



**University of
Zurich^{UZH}**

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2018

**Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung
in der Medizin? Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des
Veranstaltungszyklus "Autonomie in der Medizin"**

Edited by: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW ; Brauer, Susanne ;
Strub, Jean-Daniel ; Büchler, Andrea ; et al

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich
ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-186310>
Edited Scientific Work

Originally published at:

Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin? Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des Veranstaltungszyklus "Autonomie in der Medizin". Edited by: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, SAMW; Brauer, Susanne; Strub, Jean-Daniel; Büchler, Andrea; et al (2018). Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW).

Autonomie und Digitalisierung

Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des
Veranstaltungszyklus «Autonomie und Medizin»



Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics



Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
Académie Suisse des Sciences Médicales
Accademia Svizzera delle Scienze Mediche
Swiss Academy of Medical Sciences

Hinweise zur Erarbeitung dieses Berichts

Diese Broschüre entstand im Anschluss an die vierte Tagung des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin», organisiert von der SAMW und der NEK. Sie ist mehr als ein reiner Tagungsband, der die Referate und Diskussionen abbildet. Im Auftrag der Veranstalterinnen haben die Autorin und der Autor – Susanne Brauer, PhD, und Dr. Jean-Daniel Strub, beide von Brauer & Strub / Medizin Ethik Politik in Zürich – die Debatte in einen grösseren Kontext eingebettet und eine kritische Reflexion der einzelnen Tagungsbeiträge vorgenommen.

Zur Qualitätssicherung wurde eine Begleitgruppe eingesetzt, um sicherzustellen, dass die Tagung umfassend und korrekt abgebildet ist. Neben den Referentinnen und Referenten aus den einzelnen Themengebieten gehörten folgende Personen zu dieser Gruppe: lic. theol., Dipl.-Biol. Sibylle Ackermann, Bern (SAMW); Prof. Dr. iur. Andrea Büchler, Zürich (NEK); Dr. med. Yvonne Gilli, Wil SG (SAMW), Dr. iur. Tanja Trost, Bern (NEK); Prof. Dr. theol. Markus Zimmermann, Fribourg (NEK).

Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin?

Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des
Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin»

Herausgeberin

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)
Haus der Akademien, Laupenstrasse 7, CH-3001 Bern
mail@samw.ch, www.samw.ch

Autoren

Susanne Brauer, Jean-Daniel Strub

Gestaltung

Howald Fosco Biberstein, Basel

Druck

Jordi AG, Belp

1. Auflage, Dezember 2018 (800)

Die Publikation kann kostenlos gedruckt bezogen werden: order@samw.ch



Copyright: © 2018 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften.
Dies ist eine Open-Access-Publikation, lizenziert unter «Creative Commons Attribution» (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>). Der Inhalt dieser Publikation darf demnach uneingeschränkt und in allen Formen genutzt, geteilt und wiedergegeben werden, solange der Urheber und die Quelle angemessen angegeben werden.

Zitiervorschlag:

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2018): Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin? Bericht zur Tagung vom 15. Juni 2018 des Veranstaltungszyklus «Autonomie in der Medizin». Swiss Academies Communications 13 (7).

ISSN (print): 2297-1793

ISSN (online): 2297-1807

DOI 10.5281/zenodo.1493150

Zusammenfassung	5
Résumé	8
Einleitung: Autonomie und Digitalisierung in der Medizin	11
Stärkung der Autonomie?	12
Ärztin und Patient	13
Recht und Forschung	14
Noch gesund oder schon krank? Der Einfluss der Digitalisierung auf den individuellen, wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Umgang mit Gesundheit und Krankheit (Barbara Prainsack)	16
«Mission and Practice Drift»	17
Dr. Google und Mr. Patient	18
Personalisierte Medizin und der wartende Patient	20
Handlungsempfehlungen	22
Praxisbeispiel: Der Arzt, Dr. Google und die Patienten (Jean Gabriel Jeannot)	24
Praxisbeispiel: Diabetes – einfacher und selbstbestimmter leben dank digitalisierter Hilfsmittel? (Hansueli Trüeb)	26
Diskussion	27
Schutz und Sicherheit von Gesundheitsdaten (Bruno Baeriswyl)	29
Menschenrechtliche Grundlage und ihre Konsequenzen	29
Prinzipien des Datenschutzes	30
Herausforderungen im Zuge der Digitalisierung	31
Spezialfall personalisierte Medizin?	32
Risiken in der Praxis	33
Diskussion	34
Podiumsdiskussion: Fluch oder Segen? Auswirkungen der Digitalisierung auf den Umgang mit Gesundheitsdaten	36
Sichtbarer Patient	37
Die Nutzenden im Zentrum	38
Solidarität unter Druck?	39
Eigentümer seiner selbst. Ethische Implikationen von Autonomie im digitalen Zeitalter (Samia Hurst)	41
Narrative Identität und die «private Ecke»	42
Vertraulichkeit und Vertrauen	43
Diskussion	44
Praxisbeispiel: Potenziale und Herausforderungen des elektronischen Patientendossiers für die Arzt-Patienten-Beziehung (Christoph Schickhardt)	45
Vor- und Nachteile der EPA	46
Modellfall Patientenakte mit Verwaltungsrechten der Patientin	46

Praxisbeispiel: What's up? Nebenwirkungen bei Krebspatienten per App erfassen und besser kommunizieren (Andreas Trojan)	48
Positive Entwicklung des Wohlbefindens	48
Apps können Autonomie fördern	49
Diskussion	49
Abschliessende Podiumsdiskussion: Gemeinsam entscheiden in der digitalisierten Medizin	51
Zum Nutzen des Patienten	51
Der Einfluss auf die Interaktion zwischen Arzt und Patientin	53
Wenn «Dr. Google» dazwischensteht	54
Im Dienst der Autonomie	54
Verfügbarkeit von Daten als Vorteil für Patienten	55
Fazit	57
Ambivalente Digitalisierung	57
Drei Herausforderungen im Vordergrund	58
1. Datenhoheit und Datenschutz	58
2. Privatheit, Vertraulichkeit und Identität	59
3. Qualität der Information	59
Die Chancen nutzen	60
Verzeichnis der Referentinnen und Referenten	61

Zusammenfassung

Die Medizin der Gegenwart ist – jedenfalls in unseren Breiten – eine autonomieorientierte Medizin. Kaum eine Maxime hat so viel Gewicht wie die Forderung, dass sich alle Akteure und Entscheidungen in der Medizin an der Selbstbestimmung der Patientin¹ ausrichten haben, dass aber auch die Autonomie der Fachpersonen in der Medizin stets zu respektieren ist. Diese zentrale Stellung des Prinzips der Autonomie wurde hart erstritten. Und sie ist durchaus fragil, nicht zuletzt deshalb, weil selbstbestimmtes Entscheiden den Einzelnen angesichts des zunehmenden Wissens in der Medizin auch überfordern kann.

Mit der Digitalisierung, die auch in der Medizin Einzug hält und zu teils tiefgreifenden Veränderungen führt, ist das Prinzip der Autonomie auf neue Art herausgefordert. Denn die Digitalisierung erhöht die Informationsfülle für alle Seiten auf bisher ungekannte Weise und trägt dazu bei, dass diese Informationen – zeitlich wie örtlich ungebunden – stets verfügbar sind. Auch stehen infolge der Digitalisierung jederzeit unüberschaubare Mengen an Daten über jeden Einzelnen zur Verfügung. Dabei können diese neu nicht nur gesammelt, sondern im Kontext von *Big Data* auch tatsächlich verarbeitet werden. Allgegenwärtige Informationen betreffen somit nicht nur Diagnosen, Krankheitsverläufe oder Therapieoptionen, wie sie im Internet dank «Dr. Google» allgemein zugänglich sind, sondern insbesondere auch die Patientin und ihre gesundheitlichen Voraussetzungen selbst. Bei der Frage nach der Selbstbestimmung geht es in diesem Kontext somit nicht mehr nur um die Frage, wie die Informationsfülle zu handhaben ist, sondern auch um die Frage, wer über die Daten verfügt, was damit getan wird und wie sie geschützt sind.

Die digitale Transformation und die damit einhergehenden wachsenden Möglichkeiten in den Bereichen Information, Kommunikation und Technik beeinflussen die Selbstbestimmung der Patientinnen noch in mancherlei anderer Hinsicht. So steht beispielsweise die Frage im Raum, inwiefern im Zeitalter von *Big Data* neu zu verhandeln ist, was Gesundheit und Krankheit bedeuten und welche Rolle dabei dem individuellen Gesundheitsverhalten zukommt, wenn zwar Daten in grosser Zahl Korrelationen sichtbar werden lassen, aber gleichwohl kein gesichertes Wissen über tatsächliche Kausalitäten vorliegt.

1 Weibliche und männliche Wortformen werden in dieser Broschüre alternierend verwendet. Die entsprechenden Textstellen betreffen immer beide Geschlechter der genannten Personengruppen.

Das Konzept der Autonomie, seine gegenwärtige Bedeutung und aktuellen Infrastrukturen sowie die dem Konzept zugrunde liegenden Prämissen sind Gegenstand eines mehrjährigen Veranstaltungszyklus, den die Zentrale Ethikkommission der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (ZEK) und die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE) gemeinsam verantworten. Im Sommer 2015 wurde die Tagungsreihe mit einem Anlass zu «Autonomie und Verantwortung» eröffnet. 2016 war das Thema «Autonomie und Beziehung», 2017 «Autonomie und Fürsorge». Die vorliegende Broschüre dokumentiert die vierte öffentliche Tagung in der Reihe, die unter dem Titel «Autonomie und Digitalisierung. Ein neues Kapitel für die Selbstbestimmung in der Medizin?» am 15. Juni 2018 in Bern stattfand. Wie bereits bei den vorangehenden Tagungen im Rahmen des Veranstaltungszyklus nahmen auch an diesem Anlass rund 150 Personen teil.

Eines der wichtigsten Prinzipien, in denen sich Autonomie in der Medizin konkretisiert, ist das Prinzip der informierten Einwilligung (*informed consent*). Dieses verlangt, dass der Patient über alle Informationen verfügen und diese verstanden haben muss, die eine genügende Aufklärung garantieren und eine aus freien Stücken erfolgende Einwilligung ermöglichen. Einer der zentralen Schauplätze, an denen sich die Frage nach der Autonomie in der Medizin entscheidet, ist die Arzt-Patienten-Beziehung. In der Art und Weise, wie Patientin und Arzt interagieren, wie Informationen vermittelt, Optionen erörtert und Fragen eingeordnet werden, entscheidet sich, ob Autonomie ermöglicht und ein selbstbestimmter Entschluss gewährleistet werden kann.

Entsprechend richtete sich ein Fokus der im Folgenden wiedergegebenen Tagungsbeiträge und Podiumsdiskussionen auf die Themenkreise Information, Datenschutz und gemeinsame Entscheidungsfindung in einer von der Digitalisierung geprägten Arzt-Patienten-Beziehung. Zugleich stand auch die Frage im Vordergrund, worin das kategorial Neue der Digitalisierung in der Medizin besteht, um die damit einhergehenden Auswirkungen auf die Autonomie fassbar zu machen. Dabei wurde deutlich, dass die Digitalisierung auf unterschiedlichen Ebenen das Potenzial hat, die Autonomie in der Medizin weiter zu stärken. So kann die Tatsache, dass Patienten einfacher und zu jeder Zeit Zugang zu Informationen über ihre medizinische Situation haben, ein *Empowerment* der Patienten in der Interaktion mit der Ärztin bewirken. Dies, so zeigten Praxisbeispiele, kann auch ein Nutzen von Apps und anderen digitalen Tools sein, die es Patienten möglich machen, den Verlauf ihrer Therapie zu erfassen, zu dokumentieren und so in einer aufgewerteten Form der Partnerschaft mit der Ärztin zu kontrollieren. Als förderlich für die Selbstbestimmung wurde auch

die Einführung des elektronischen Patientendossiers bzw. einer elektronischen Patientenakte angesehen, insofern diese der Patientin ein weiteres Instrument an die Hand gibt, um bezüglich sich selbst die Kontrolle bewahren zu können. Allerdings, so machte die Tagung deutlich, kommt der Qualität der vermittelten und verfügbaren Informationen entscheidende Bedeutung zu – es genügt keinesfalls, dass diese in immer grösserer Quantität abrufbar sind, sondern sie müssen auch weiterhin adäquat vermittelt und in die richtigen Zusammenhänge gestellt werden.

Nebst den Chancen beleuchtete die Tagung auch die Risiken und potenziellen Beeinträchtigungen, welche die Digitalisierung für die Autonomie in der Medizin mit sich bringen kann. Dabei stand – wenig überraschend – die Frage nach dem Datenschutz im Vordergrund. Dieser wird umso wichtiger, je mehr Daten für gesundheitliche Belange nutzbar werden, die nicht unmittelbar als Gesundheitsdaten erhoben und – oft direkt vom Nutzer des digitalen Tools selbst – verfügbar gemacht werden. Selbstverständlich ist der Umgang mit Daten von eminenter Bedeutung, wenn zunehmend Apps und mobil nutzbare digitale Hilfsmittel in der Zusammenarbeit von Arzt und Patientin zum Einsatz kommen und so zu einer besseren Behandlung verhelfen, aber auch einen Schritt hin zum gläsernen Patienten darstellen können. Gerade dies verträgt sich nicht mit dem Prinzip der Autonomie. Denn Autonomie verlangt besonders in der Medizin danach, dass Vertraulichkeit und Vertrauen die Interaktionen aller Akteure prägen, damit namentlich die Patienten im nötigen Mass jene Informationen preisgeben können, die für eine optimale Behandlung und das Herbeiführen selbstbestimmter Entscheidungen unverzichtbar sind.

Sowohl mit Blick auf die Chancen als auch in der Diskussion der Risiken machte die Tagung deutlich, dass die Digitalisierung in der Medizin, soll ihr Potenzial auch für die Stärkung der Autonomie genutzt werden können, mehr bedeutet als die blosse Anpassung von Prozessen an digitale Hilfsmittel. Sie bedarf eines Kulturwandels und einer Weiterentwicklung der Strukturen, bei denen der Patient mit seinen Voraussetzungen und Bedürfnissen im Vordergrund stehen sollte. Gelingt dies, so könnte die Digitalisierung tatsächlich eine spürbare weitere Stärkung der Autonomie in der Medizin bewirken.

Résumé

La médecine d'aujourd'hui est – du moins dans nos régions – une médecine orientée vers l'autonomie. Elle exige que tous les acteurs et toutes les décisions en médecine soient orientés selon l'autodétermination du patient, tout en respectant à tout moment l'autonomie du personnel soignant; peu de principes ont une telle importance. Cette place centrale de l'autonomie a dû être acquise de haute lutte. Néanmoins, elle s'avère être fragile, notamment parce que les décisions autodéterminées peuvent aussi dépasser les capacités de l'individu face à la croissance exponentielle du savoir en médecine.

Avec la numérisation de plus en plus présente en médecine et les changements profonds qu'elle amène, le principe de l'autonomie doit, une nouvelle fois, faire l'objet d'une réflexion approfondie. Car la numérisation augmente la quantité d'informations disponibles d'une manière jusqu'alors inconnue, et permet également d'y accéder à tout moment et en tout lieu. De même, grâce à la numérisation, des quantités inédites de données sur chaque individu sont à portée de main à tout moment, données qui peuvent aujourd'hui non seulement être collectées, mais aussi traitées dans le cadre de Big Data. Ces informations omniprésentes concernent non seulement le diagnostic, le suivi d'une maladie ou les options thérapeutiques, telles qu'elles sont généralement accessibles sur Internet grâce à « Dr Google », mais aussi et surtout le patient lui-même et son état de santé. Dans ce contexte, l'autodétermination ne concerne donc plus uniquement la gestion du volume des informations, mais également l'accès, l'utilisation et la protection de nos données.

La transformation numérique et les possibilités croissantes qui en découlent dans les domaines de l'information, de la communication et des technologies influencent l'autodétermination des patients à bien d'autres égards. Faut-il, par exemple, redéfinir, à l'ère du Big Data, les notions de santé et de maladie et le rôle qui revient au comportement individuel en matière de santé, lorsque les données révèlent un grand nombre de corrélations, mais que l'on ne dispose pas toujours de connaissances avérées des liens de causalité?

Le concept de l'autonomie, sa signification, les remises en question actuelles et les prémisses sous-jacentes du concept font l'objet d'un cycle pluriannuel de symposiums organisé conjointement par la Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales et la Commission nationale d'éthique en médecine humaine (NEK-CNE). En été 2015, le cycle a débuté par une manifestation sur le thème «Autonomie et responsabilité». Alors qu'en

2016 le thème «Autonomie et relation» a été abordé, le colloque de 2017 a été consacré aux champs de tension entre «Autonomie et bienfaisance». La présente brochure documente le quatrième symposium public de la série intitulée «Autonomie et numérisation. Un nouveau chapitre pour l'autodétermination en médecine?» qui a eu lieu à Berne le 15 juin 2018. Comme lors des colloques précédents, environ 150 personnes ont participé à cet événement.

L'un des principes les plus importants qui concrétisent l'autonomie en médecine est le principe du consentement éclairé (*informed consent*) qui exige que le patient dispose de toutes les informations nécessaires et qu'il les comprenne, afin de pouvoir donner son consentement libre et éclairé. En même temps, la relation médecin-patient constitue un élément central dans lequel se décide la question de l'autonomie en médecine. Car c'est à travers la manière dont les patients et les médecins interagissent, dont l'information est communiquée et dont les options sont discutées que l'autonomie peut être respectée et la décision autodéterminée garantie.

En conséquence, les conférences et les tables rondes du symposium ont mis l'accent sur les thèmes de l'information, de la protection des données et de la prise de décision conjointe dans le contexte d'une relation médecin-patient de plus en plus marquée par la numérisation. En même temps s'est posée la question de savoir en quoi consistent les innovations majeures, afin de mettre en lumière leurs conséquences sur l'autonomie. Il est apparu clairement que la numérisation a le potentiel de renforcer le principe de l'autonomie en médecine, et ceci à plusieurs niveaux. Ainsi, le fait que les patients aient plus facilement et à tout moment accès à l'information sur leur situation médicale peut amener à une plus grande responsabilisation du patient dans son interaction avec le médecin. Comme l'ont montré les exemples pratiques, il peut s'agir d'applications et d'autres outils numériques permettant aux patients d'enregistrer, de documenter et donc de contrôler le déroulement de leur traitement dans le cadre d'un partenariat renforcé avec le médecin. L'introduction du dossier électronique du patient a également été considérée comme étant propice à l'autodétermination, dans la mesure où elle fournit au patient un instrument supplémentaire pour garder le contrôle sur son propre cas. Toutefois, comme l'ont clairement montré les différentes interventions, la qualité de l'information transmise est d'une importance cruciale – il ne suffit pas qu'elle soit simplement accessible en quantité toujours plus élevée, mais elle doit continuer à être transmise de manière adéquate et placée dans le bon contexte.

Outre ces opportunités, le symposium a également mis en évidence les risques et les affaiblissements potentiels de la numérisation pour l'autonomie en médecine. Comme on pouvait s'y attendre, la question de la protection de nos données occupe, dans cette perspective, une place prépondérante. La protection des données devient d'autant plus cruciale que des données peuvent être utilisées à des fins médicales sans avoir été collectées et mises à disposition – souvent directement par nous-mêmes – comme données de santé. Et, bien sûr, la question de la protection des données est d'une importance capitale lorsque les applications et les assistants numériques mobiles sont de plus en plus utilisés dans la coopération entre le médecin et le patient, contribuant ainsi à améliorer le traitement, mais pouvant également représenter un pas de plus vers la transparence totale du patient. Or, cela n'est précisément pas compatible avec le principe d'autonomie. Car tout particulièrement en médecine, la confidentialité dans les interactions de tous les acteurs est indispensable pour que les patients puissent se sentir suffisamment en confiance pour fournir les informations indispensables à un traitement optimal et à la prise de décisions autodéterminées.

Qu'il s'agisse d'opportunités ou de risques, le colloque a montré que la numérisation en médecine est bien plus qu'une simple adaptation des processus établis aux outils numériques, si l'on veut tirer bénéfice de son potentiel pour renforcer l'autonomie. Elle exige un changement culturel et un développement des structures dans lesquelles le patient, avec ses prérequis et ses besoins, est au premier plan. Si nous y parvenons, la numérisation pourrait réellement renforcer l'autonomie en médecine.

Einleitung: Autonomie und Digitalisierung in der Medizin

Was haben der Smartphone-Schrittzähler, das elektronische Patientendossier und die App, mit der Krebspatientinnen und -patienten die Nebenwirkungen ihrer Medikamente dokumentieren können, gemeinsam? Zumindest drei Dinge: Sie alle sind, erstens, Hilfsmittel, die dank der *Digitalisierung* in die Medizin Eingang gefunden haben. Zweitens sind alle Ausdruck dafür, dass die digitalisierte Medizin eine *datenbasierte Medizin* ist und zunehmend sein wird, wodurch unweigerlich Fragen der Datenhoheit (wem gehören die Daten?), der Datensicherheit (wo und wie werden die Daten gelagert?) und des Datenschutzes (wer hat zu welchem Zweck Zugang zu den Daten?) wichtig werden. Drittens zielen alle drei erwähnten Hilfsmittel auf eine vermehrte *Ermächtigung der Patientin* und lassen sie stärker, als es früher möglich war, zur zentralen Triebkraft ihrer eigenen Behandlung und der Kontrolle von deren Erfolg werden.

Die Digitalisierung, wie sie im Fokus der diesjährigen Tagung «Autonomie und Digitalisierung» stand, ist längst in der Medizin angekommen und prägt diese massgeblich. Sie ist Gegenstand und Triebfeder der Forschung, nicht mehr nur im engeren Bereich der medizinischen Wissenschaft. Im Herbst 2018 beispielsweise schätzte die ETH Zürich – eine Hochschule, deren Spezialisierung in erster Linie den MINT-Disziplinen zugerechnet wird –, dass gut ein Drittel ihrer Forschenden direkt oder indirekt mit medizinischen Themen befasst sind.² Im Zeitalter der Digitalisierung leisten die Ingenieurs- und die Technikwissenschaften wesentliche Beiträge zum medizinischen Fortschritt, der sich etwa in zunehmenden Therapieoptionen, effektiverer Prävention und erhöhter Behandlungsqualität ausdrückt. Die Digitalisierung – dies zeigt das Beispiel der ETH Zürich – bestimmt nicht nur die *medizinische Wissenschaft*, wo insbesondere die Genetisierung der Medizin sichtbar wird. Sie prägt auch die *medizinische Praxis* – vom Operationssaal über die Hausarztpraxis bis zum häuslichen Krankenbett.

Dank der Nutzung digitaler Hilfsmittel, so die Erwartung, können künftig Diagnosen einfacher und vor allem präziser gestellt werden und Behandlungen individualisierter abgestimmt und begleitet werden. Auch präventive Massnahmen können effizienter vorgenommen werden, weil die Zusammenarbeit von Arzt und Patientin durch digitale Tools ergänzt und die Messbarkeit der Ein-

2 Siehe www.ethz.ch/de/news-und-veranstaltungen/eth-news/news/2018/09/digital-health.html

haltung der vereinbarten Massnahmen sowohl für die Prävention als auch für die Therapie vereinfacht wird. Darüber hinaus ergeben sich Potenziale für die allgemeine Gesundheitsoptimierung, die in medizinnahen Bereichen – etwa der Ernährung – aktiviert und in einer *Public-Health*-Perspektive einen gesamtgesellschaftlich positiven Einfluss bewirken können.

Stärkung der Autonomie?

An der diesjährigen Tagung im Zyklus «Autonomie in der Medizin» stand die Frage im Vordergrund, ob und inwiefern die Digitalisierung nicht nur die Medizin grundlegend verändert und ihr Handlungsspektrum erweitert, sondern sich auch Konsequenzen mit Blick auf die Selbstbestimmung der Patientinnen ergeben. Gemäss *Andrea Büchler*, Professorin der Rechtswissenschaft an der Universität Zürich und Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE), ist diese Frage zentral, weil die vermehrte Abstützung der Medizin auf individuelle Gesundheitsdaten eine individuellere Zuschreibung von Verantwortung ermöglicht. Was bedeutet es für die Selbstbestimmung im Spannungsfeld von Solidarität und Fürsorge, wenn dank der Digitalisierung die erhöhte Mess- und allgegenwärtige Verfügbarkeit gesundheitsrelevanter Daten dazu beiträgt, dass Gesundheit weniger als Teil des individuellen Schicksals und stärker als direkte Konsequenz des persönlichen Verhaltens aufgefasst wird?

In der Unmenge von Daten über die einzelne Patientin und grosse Patientengruppen, die im Zuge der Digitalisierung für die Medizin nutzbar werden, sieht *Jürg Steiger*, Mediziner und Nephrologe am Universitätsspital Basel und Präsident der Zentralen Ethikkommission der SAMW (ZEK), eine der massgeblichen Veränderungen, die mit der Digitalisierung in der Medizin mit Blick auf die Autonomie des Patienten einhergehen. Wie *Steiger* in seinen einleitenden Ausführungen unterstreicht, steigt mit der Zunahme verfügbarer Daten die Wahrscheinlichkeit, dass nicht normale, zugleich aber auch nicht pathologische Resultate auftreten. Solche Resultate, so *Steiger*, treten bei jedem Menschen auf, wenn die heute zugängliche Menge an Daten ausgewertet wird. Damit stellt sich die Frage der Abgrenzung dessen, was in gesundheitsbezogener Hinsicht als normal bzw. unspezifisch gelten kann und wo ein pathologischer Befund beginnt. In der Konsequenz, so *Steiger*, macht es die Digitalisierung notwendig, neu zu verhandeln, was gesund und was krank ist. Für die Autonomie der Patientinnen geht dies nicht nur mit einer möglichen Veränderung der Verantwortungszuschreibung einher. Die verfügbaren Technologien rufen die Frage auf

den Plan, welche Software, Hardware und weiteren Hilfsmittel zugänglich und frei wählbar sein sollen und wo gegebenenfalls neue Formen von Druck oder gar Zwang aufkommen, die digitalen Tools zu nutzen. Anreizsysteme, die bestimmte Formen des digital dokumentierten Gesundheitsverhaltens in der Krankenversicherung belohnen, sind nur ein Anfang. Ebenso einschneidend dürfte laut *Steiger* die Tatsache sein, dass zunehmend Daten vorliegen, deren Bedeutung heute noch unbekannt ist, sich in zehn Jahren aber womöglich als relevant für die Gesundheit des Patienten erweist. Hinsichtlich dieser Daten ist zu klären, wie unter dem Gesichtspunkt der Autonomie mit ihnen umzugehen ist.

Was bedeutet es für die Selbstbestimmung im Spannungsfeld von Solidarität und Fürsorge, wenn dank der Digitalisierung die erhöhte Mess- und allgegenwärtige Verfügbarkeit gesundheitsrelevanter Daten dazu beiträgt, dass Gesundheit weniger als Teil des individuellen Schicksals und stärker als direkte Konsequenz des persönlichen Verhaltens aufgefasst wird?

Ärztin und Patient

Unstrittig scheint zudem, so *Steiger*, dass die Digitalisierung zu einer tiefgreifenden Veränderung der Arzt-Patienten-Beziehung führt. Dies ist bedeutsam, weil sich die Interaktion zwischen Ärztin und Patient – wie im Rahmen der Tagung immer wieder betont und in den vorhergehenden Symposien im Tagungszyklus bereits deutlich wurde – zu einem der wichtigsten Schauplätze entwickelt hat, an denen die Autonomie der Patientin verwirklicht oder gefährdet wird. Freilich gilt dies nicht allein für die Autonomie der Patientin, sondern auch für jene des Arztes, dessen Rolle und konkrete Zuständigkeit sich mit der vermehrten Nutzung digitaler Mittel in der Medizin stark verändert. Ist die Ärztin, so ist laut *Steiger* zu fragen, künftig hauptsächlich Coach und Übersetzerin von Informationen, wenn die Therapievorschlüsse nicht mehr von ihr, sondern vom Computer generiert werden? Bleibt sie die Interpretin und Vermittlerin zugunsten des Patienten? Ist sie lediglich Telefonistin, wenn die Telemedizin massentauglich wird – und wird die Mathematik bzw. Statistik sowie das Programmieren ein unverzichtbarer Bestandteil der medizinischen Ausbildung, wie es an der ETH Zürich in Aussicht gestellt wurde³? Dass sich das Bild des Arztes und seine Rolle in der Gesellschaft verändert, ist nicht neu. Der stete Wandel der ärztli-

3 Vgl. dazu bspw. www.nzz.ch/zuerich/digitalisierung-veraendert-die-medizin-ld.1418645.

chen Tätigkeit und ihre Weiterentwicklung im Zuge technischer Hilfsmittel ist eine massgebliche Konstante in der Medizin. Doch bringt die Digitalisierung in diesem Bereich eine fundamentalere Veränderung mit sich, als sie auf den ersten Blick erkennbar ist.

Deutlich zeigt sich das laut *Steiger* bei der Frage, wie Ärztinnen und Ärzte künftig schwierige Situationen erkennen und meistern können, wenn es ihnen nicht mehr möglich ist, anhand der «einfachen» Fälle das dazu nötige Erfahrungswissen zu sammeln. Wenn es zutrifft, dass dank der Digitalisierung eine verbesserte Selbstsorge der Patienten möglich wird und nicht mehr die gleichen medizinischen Fragestellungen wie heute den Gang zur Ärztin nötig machen, ist absehbar, dass diese immer seltener mit einfachen Fällen in Berührung kommt. Statt wie bisher das Kartenlesen zu üben, um sich auch in unwegsamem oder unerschlossenem Gelände zurechtzufinden, leitet die Digitalisierung in der Medizin, so *Steiger*, dazu an, nur noch dem Navigationsgerät zu vertrauen. Wo dieses versagt, versagt dann aber auch die Fähigkeit, sich zurechtzufinden. Dass dies trotz aller Aussichten auf transparentere, zuverlässigere und schnellere Entscheidungsgrundlagen für die Selbstbestimmung der Patientin auch negative Auswirkungen zeitigen kann, liegt auf der Hand. Entsprechend geht die Digitalisierung im Hinblick auf die Arzt-Patienten-Beziehung mit der Herausforderung einher, zugleich digital kompetente Medizinerinnen auszubilden und menschliche Eigenschaften wie Empathie oder Kommunikationsfähigkeit weiter zu trainieren. Denn «Ärzte, die nur auf den Bildschirm schauen, während sie mit Patienten reden, gibt es jetzt schon genug».⁴

Recht und Forschung

Zum Spektrum der Fragestellungen, das sich mit der Digitalisierung in der Medizin ergibt, gehören auch die Ebenen des Rechts und der Forschung. Dass der Schutz und die Sicherheit der gesundheitsrelevanten Daten mit Blick auf die Selbstbestimmung des Patienten zentral sind, scheint unbestritten. Doch wie sie zu gewährleisten sind und welche Rechte der Patientinnen im Fokus stehen müssen, kann Gegenstand von Diskussionen sein – gerade weil die bessere Verfügbarkeit der Daten auch ein Faktor erhöhter Behandlungsqualität sein kann. Bedenkenswert sind die rechtlichen Implikationen laut *Steiger* auch da, wo sich die Frage nach der Übernahme der Verantwortung für die Richtigkeit der kommunizierten Ergebnisse und Befunde stellt. Dass die Anzahl Akteure – zu denen

auch die Patientin gehört – zunimmt, die an deren Erhebung und Interpretation beteiligt sind, ist nur eine Ebene der Problematik. Ebenso zu diskutieren ist nach *Steiger*, wie die Verantwortungsfrage in Bezug auf die Nutzung von künstlicher Intelligenz in Diagnostik und Therapie zu handhaben sein wird. Wer trägt die Verantwortung, wenn nicht nur die Anzahl Akteure immer grösser wird, sondern künftig auch künstliche Intelligenzen beteiligt sein werden? Und wie kann sich der autonome Patient in dieser Gemengelage bewegen, um das Potenzial der digitalen Hilfsmittel auszuschöpfen, ohne juristische Risiken einzugehen?

Nicht zuletzt, so fügt *Steiger* unter Verweis auf das nachfolgende Referat von *Barbara Prainsack* an, verändert die Digitalisierung auch die medizinische Forschung. Heute ist deren Methodik darauf ausgerichtet, Kausalität nachzuweisen, indem Hypothesen aufgestellt und mittels möglichst reproduzierbarer Studien verifiziert oder falsifiziert werden. Demgegenüber ist die Forschung im Kontext von Big Data oftmals statt auf Kausalität auf Assoziation ausgerichtet. Die Analyse der grossen verfügbaren Datenmenge lädt geradezu dazu ein, Befunde aneinandereiheilen, ohne die Wirkungszusammenhänge genügend im Blick zu haben. Dabei, so sorgt sich *Steiger*, kann vergessen gehen, dass sich unerkannt gebliebene Fehler potenzieren und zu gänzlich falschen Schlussfolgerungen führen können. Früher, so *Steigers* Beispiel, sind Frauen in der Menopause Hormone verabreicht worden aufgrund von Assoziationen, die zur Annahme verleitet haben, dass diese Behandlung wirksam ist. Zum Vorteil der Patientinnen ist man davon wieder abgekommen, weil die Kausalität nicht nachgewiesen werden konnte. Im Zeitalter von Big Data ist, wie *Steiger* schliesst, die Wahrscheinlichkeit hoch, dass vermehrt Assoziationsforschung betrieben wird.

Die Tagung von ZEK und NEK ging in Vorträgen sowie mit Praxisbeispielen, Podiumsdiskussionen und Publikumsbeteiligung den aufgeworfenen Fragestellungen zur Auswirkung der Digitalisierung auf Autonomie und Selbstbestimmung in der Medizin nach. Sie zielte darauf ab, die Chancen und Risiken dieser Entwicklung in ethischer, gesellschaftlicher und rechtlicher Hinsicht auszuleuchten und zur Diskussion zu stellen. Bei allen Beiträgen, die im Folgenden wiedergegeben sind, steht die Frage im Zentrum, welche Kompetenzen für Ärztinnen, Pflegefachpersonen und Patienten erforderlich sind und wie die rechtlichen, sozialen und finanziellen Rahmenbedingungen zu gestalten sind, damit in einer digitalisierten Medizin selbstbestimmte Entscheide gefällt werden können.

Noch gesund oder schon krank? Der Einfluss der Digitalisierung auf den individuellen, wissenschaftlichen und gesellschaftlichen Umgang mit Gesundheit und Krankheit

Barbara Prainsack

Digitalisierung bedeutet nicht, dass analoge Praktiken einfach in die Welt der Computer übertragen und Papierdokumente durch Chips ersetzt werden. Vielmehr bringt Digitalisierung neue Strukturen und Organisationsweisen hervor, die zu handfesten Veränderungen in der Gesundheitsversorgung sowohl auf der Handlungs- als auch der Beziehungsebene von und zwischen Patienten und Ärztinnen führen. Mit dieser These, die sie zunächst am Beispiel der Arzt-Patienten-Beziehung ausführt, eröffnet die Politikwissenschaftlerin *Barbara Prainsack* ihren Vortrag. Während früher das Verhältnis zwischen Arzt und Patientin durch Erzählen (narrative Ebene) und Berühren (taktile Ebene) geprägt war, steht heute die Erfassung von digitalisierten Daten im Vordergrund. Dadurch sind die Augen und Hände des Mediziners oft nicht mehr auf den Patienten, sondern auf den Computer gerichtet. Es besteht die Gefahr, dass durch den Fokus auf die digitale Erfassung strukturierter Daten jene Informationen verloren gehen, die sich allein im Kontext des Erzählens und durch die persönliche Begegnung ergeben und in keine vordefinierte Kategorie der Datenerfassung passen – obwohl sie für die Behandlung des Patienten eine wichtige Rolle spielen können. Ein solcher Verlust ist nicht zwingend, jedoch bedarf es einer besonderen Aufmerksamkeit, solche Daten ebenfalls aufzunehmen und systematisch in die medizinische Entscheidungsfindung miteinzubeziehen, so *Prainsack*. Ein wichtiger Aspekt der fortschreitenden «Datafizierung» der Gesellschaft ist die Erfassung von Daten über Körper, Lebensweisen und Gewohnheiten von Menschen, die bisher nicht erfasst wurden, wie z. B. körperliche Aktivität, Länge und Qualität des Schlafes (beides über mobile Applikationen) oder die Analyse von Genomen oder Darmbakterien, die mittlerweile jeder Bürger von privaten Unternehmen über das Internet bestellen kann. Auch durch den Einsatz von digitalen *Home Assistants*, wie sie etwa Amazon («Alexa») oder Google produzieren, werden vermehrt digitale Daten generiert. Diese Prozesse führen letztlich zu einem Ende der «strukturellen Privatsphäre»⁵: Es entsteht ein Verlust von Privatheit allein dadurch, dass es in diesem Bereich neu die Datenerfassung gibt. Durch die Verknüpfbarkeit von Daten aus unterschiedlichen Quellen und Lebensbereichen

5 Vgl. Surden, H. (2007): Structural Rights in Privacy. *MU Law Review* 60, 1605–1629.

sowie durch neue Datenanalysemethoden können *alle* Daten potenziell dazu herangezogen werden, probabilistische Aussagen über Gesundheit und Krankheit von Menschen zu treffen. Dadurch werden die Grenzen von persönlichen/nicht persönlichen und sensiblen/nicht sensiblen Informationen durchlässig. Dies müsste sich, so *Prainsack*, im geltenden Recht (bspw. in der europäischen Datenschutzgrundverordnung⁶) und in neuen rechtlichen Kategorisierungen widerspiegeln. Letztlich hält *Prainsack* die kategorische Unterscheidung zwischen Gesundheitsdaten und anderen, nicht gesundheitsrelevanten Daten für obsolet. Stattdessen sollte der Gesetzgeber auf den Verwendungszweck von Daten abstellen, egal wo und mit welcher Absicht diese gesammelt werden. Beim Verwendungszweck von Daten ist entscheidend, ob dieser gemeinnützig ist oder nicht und wie riskant die Datennutzung für spezifische Individuen oder Personengruppen ist.

Digitalisierung bedeutet nicht, dass analoge Praktiken einfach in die Welt der Computer übertragen und Papierdokumente durch Chips ersetzt werden. Vielmehr bringt Digitalisierung neue Strukturen und Organisationsweisen hervor, die zu handfesten Veränderungen in der Gesundheitsversorgung sowohl auf der Handlungs- als auch der Beziehungsebene von und zwischen Patienten und Ärzten führen.

«Mission and Practice Drift»

Auf ihre Eingangsthese zurückgreifend, dass Digitalisierung mehr ist als die computerbasierte Übertragung von Analogem, erläutert *Prainsack* den Begriff «Mission und Practice Drift»: Durch «Datafizierung» und Digitalisierung entstehen neue Ziele und Praktiken. Allein durch die Tatsache, dass Daten vorhanden sind und in Systeme eingegeben werden müssen, verändern sich *Prozesse* und *Praktiken* von Gesundheitsfachpersonen sowie Patienten. So richtet sich ihr Handeln an neuen *Zielen* aus (zum Beispiel, dass bestimmte Daten vorhanden sein sollen) und ihre Erwartungen können sich ändern. Zudem können sich neue *Standards* und ein anderes *Verständnis* von Gesundheit und Krankheit entwickeln. Anschaulich wird dies am Beispiel von Schrittzählern. Misst ein Patient seine Schrittzahl, so setzt dies einen persönlichen Anreiz, das gesteckte Tagesziel mittels einer Extrarunde Spazierengehen am Abend noch zu erreichen.

6 Vgl. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>

Die Datenerfassung kann hier zu einer Veränderung des menschlichen Handelns (oder besser: menschlicher Verhaltensweisen) führen. Bewegungsmangel wird von einem Aspekt des persönlichen Lebens zu einer digital sicht- und messbaren Grösse. Die geringe körperliche Aktivität wird zu einem wahrgenommenen Defizit und eventuell sogar zu einem quantifizierbaren Gesundheitsrisiko. Ein weiteres Beispiel aus der Radiologie und Nuklearmedizin ist die (halb-)automatisierte Quantifizierung digitaler Bilder. Hier werden Diagnosen zunehmend maschinenunterstützt gestellt, womit sich auch die Aufgabenfelder von Ärzten verändern. Laut *Prainsack* werden vermehrt Vermittlungsaufgaben (*Interfacing*) sowohl zwischen Mensch und Maschine als auch zwischen verschiedenen medizinischen Disziplinen anfallen. Dieser «Mission and Practice Drift» wirkt sich im Arbeitsalltag der Radiologinnen aus. Weil diese Fachdisziplin immer weniger auf dem direkten Austausch von Informationen mit anderen medizinischen Berufen (Wachter 2015)⁷ beruht, sprechen Autoren von der «Einsamkeit» der Radiologen (Gundermann & Tillack 2012)⁸. Dies kann mit dem Verlust kontextueller Information sowohl in radiologischen als auch anderen medizinischen Fachdisziplinen einhergehen.

Dr. Google und Mr. Patient

Was bedeutet dieser «Mission and Practice Drift» konkret für Patientinnen? Die Beschaffung medizinischer Informationen im Internet («Dr. Google») zählt zu den Veränderungen, die mit der gesundheitspolitischen Herausforderung einhergeht, die Qualität der Informationen sicherzustellen. Positiv zu bewerten ist der erleichterte Zugang zu wissenschaftlichen Publikationen, der durch Open-access-Vorgaben für Forschungspublikationen vorangetrieben wird. Modifikationen bezüglich des medizinischen Kenntnisstands von Patienten machen nur einen kleinen Teil des Wandels aus, der durch die Digitalisierung in Gang gebracht wird. Die Digitalisierung im Kontext der Einführung des elektronischen Patientendossiers («Gesundheitsakte») wurde laut *Prainsack* zunächst stark von einem Diskurs über Kostensenkung und Effizienzsteigerung geprägt. Mittlerweile sei das Bild komplexer geworden. Vielerorts kam es zu Kostensteigerung und auch zu Beschwerden von Patientinnen, weil Ärztinnen nur noch auf den Bildschirm schauten, statt den Blick auf sie zu richten. Manche Beobachter glauben,

7 Vgl. Wachter, RM. (2015): *The Digital Doctor: Hope, Hype, and Harm at the Dawn of Medicine's Computer Age*. New York: McGraw-Hill Education.

8 Vgl. Gunderman, RB./Tillack, AA. (2012): *The Loneliness of the Long-Distance Radiologist*. *Journal of the American College of Radiology* 9 (8), 530–533.

dass dieses Problem nicht mit weniger, sondern mit mehr Technologie gelöst werden kann: zum Beispiel mit der Verwendung von *Smart Glasses*, bei denen der Computer in eine Brille integriert ist. Der Arzt kann damit sowohl den Blickkontakt mit Patienten aufrechterhalten als auch digitale Informationen sehen und eingeben.

Die Einführung des elektronischen Patientendossiers knüpft an die zunehmende Personalisierung in der Medizin an und zielt darauf, Diagnose, Therapie und Prävention enger an individuelle Eigenschaften der betroffenen Person zu knüpfen. Die Digitalisierung treibt diese Personalisierung in der Medizin voran, weil mehr persönliche Daten erhoben und in der Gesundheitsversorgung – zumindest theoretisch – verwendet werden können. Im Rahmen der sogenannten «Präzisionsmedizin» werden nicht nur DNA-basierte und molekulare Daten verwendet, sondern alle möglichen Daten von Menschen zusammengeführt: neben klassischen Laborwerten z.B. auch demografische Daten, Postings in sozialen Netzwerken, Informationen über Vorstrafen oder die Frequentierung von Fitnessstudios.⁹ Mit diesen Daten kann eine «Landkarte» über den Gesundheitszustand jedes Menschen erstellt werden. Die Datenerhebung und -verknüpfung ermöglicht, neue Korrelationen zu entdecken, die nicht notwendigerweise auf eine Kausalität schliessen lassen, zum Beispiel – so das fiktive Beispiel von *Prainsack* –, dass Personen, die in der Jugend einen Ladendiebstahl begangen haben und tagsüber Fernsehserien anschauen, ein erhöhtes Risiko haben, an Demenz zu erkranken. Solche Korrelationen werden laut *Prainsack* hypothesenfrei gebildet: Vor der Suche werden keine wissenschaftlich oder biologisch begründeten Vermutungen darüber aufgestellt, welche Faktoren mit einer gesundheits- oder krankheitsrelevanten Eigenschaft in Verbindung stehen. Offen bleibt auch, wer Zugang zu den erhobenen Daten hat oder haben sollte. Dies ist allerdings von hoher Relevanz. So könnten private Versicherungen auf Daten zugreifen, scheinbar gesundheitsrelevante Korrelationen errechnen und danach ihr Versicherungsangebot ausrichten, ohne auf Gesundheitsdaten zugreifen zu müssen, die unter strengem rechtlichem Schutz stehen. Dies ist laut *Prainsack* bedenklich. Die Tendenz z.B. in Grossbritannien, mehr künstliche Intelligenz statt mehr gut bezahlte und gut ausgebildete Menschen im Gesundheitswesen zu fordern, ist eine gefährliche Vision, weil sie auf der Idee einer reduktionistischen Technologisierung beruht: Durch den Ersatz des Menschen durch Maschinen und digitale Datenverarbeitung erhofft man sich Problemlösungen in der Gesundheitsversorgung. Technologiefirmen reagieren auf diese Vision, indem sie verstärkt in

9 Vgl. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/1883026>

den Gesundheitssektor vordringen und sich dort neben den Pharmafirmen als Akteure etablieren.

Personalisierte Medizin und der wartende Patient

Laut *Prainsack* macht die Digitalisierung im Kontext der Personalisierung der Medizin drei grosse Versprechen:

1. Der Mensch wird systemisch auch mit seiner Umwelt und dadurch präziser erfasst.
2. Mit der Digitalisierung lässt sich der *actionability gap* schliessen. Das bedeutet, verstehen zu lernen, ob eine Therapie, die in klinischen Versuchen bei einem Teil der Patienten gewirkt hat, bei einer bestimmten Patientin tatsächlich wirken wird.
3. Mit Hilfe der Digitalisierung kann die symptomatische, «episodische» Medizin zu einer präsymptomatischen, «kontinuierlichen» Medizin weiterentwickelt werden, bei der man eine erkrankte Person mit ihrem früheren, präsymptomatischen Stadium vergleicht und dadurch frühzeitig Unregelmässigkeiten erkennen kann, die bezüglich der individuellen Rhythmen und Eigenschaften der Person bestehen.

In diesen Versprechungen zeigt sich für *Prainsack* eine gravierende Veränderung im Gesundheits- und Krankheitsverständnis: Ein Standard von Normalität und Gesundheit kann nicht mehr gesetzt werden, wenn jede Person zu ihrer eigenen Kontrollgruppe wird und damit ihre eigene Normalität bestimmt. Die Idee der Nichtvergleichbarkeit von Menschen könnte, so *Prainsack*, in letzter Konsequenz dazu führen, dass sich der kategoriale Unterschied zwischen Gesundheit und Krankheit zugunsten eines graduellen auflöst.¹⁰

Eine weitere Folge für den Umgang mit Gesundheit und Krankheit sieht *Prainsack* darin, dass die präventiv orientierte personalisierte Medizin «wartende Patienten» generiert.¹¹ Selbst wenn man seine eigenen Daten nicht sammelt, weiss man, dass man erhöhte Krankheitsrisiken haben könnte. Die Angst vor dem Krankwerden nimmt zu. Überdiagnosen und Übertherapie akzentuieren sich in Folge als Probleme. Digitalisierung und Personalisierung erfordern eine

¹⁰ Vgl. Prainsack, B. (2017): *Personalized Medicine: Empowered Patients in the 21st Century?* New York University Press.

¹¹ Vgl. Timmermans, S./Buchbinder, M. (2010): Patients-in-waiting: living between sickness and health in the genomics era. *Journal of Health and Social Behavior* 51 (4), 408–423.

aktive Partizipation an der «kontinuierlichen Medizin», sei es, dass man selbst Daten erhebt oder diese durch andere erfasst werden. Bezüglich der Datengenerierung spricht *Prainsack* von einer «unsichtbaren Arbeit», die von der Patientin oder von Familien, Betreuern und Gesundheitsfachpersonen geleistet wird und die Frage aufwirft, wem die Daten in unserer Gesellschaft gehören und ob sie veräusserbar sind.

Ein Standard von Normalität und Gesundheit kann nicht mehr gesetzt werden, wenn jede Person zu ihrer eigenen Kontrollgruppe wird und damit ihre eigene Normalität bestimmt. Die Idee der Nichtvergleichbarkeit von Menschen könnte in letzter Konsequenz dazu führen, dass sich der kategoriale Unterschied zwischen Gesundheit und Krankheit zugunsten eines graduellen auflöst.

Prainsack schlägt vor, nicht nur über die Vorteile zu sprechen, die durch das Vorhandensein grosser Datensätze erwachsen könnten, sondern stärker der Frage nachzugehen, welche Informationen und Massnahmen hilfreich sind, um Menschen gesünder zu machen. «Datensammeln allein wird uns nicht gesünder machen», zitiert *Prainsack* Gina Neff.¹² Es geht darum, die richtigen Informationen zu sammeln und sicherzustellen, dass diese sinnvoll interpretiert werden. Bedenklich ist derzeit, dass es Menschen und Gruppen gibt, von denen Daten fehlen. Sie sind in den Datensätzen, mit denen die Forschung arbeitet, nicht vertreten. So basiert z.B. die genomische Medizin auf Daten von einer relativ kleinen Gruppe meist weisser und wohlhabender Menschen. Dieser Bias ist wissenschaftlich, medizinisch und ethisch problematisch, da aufgrund dieser Daten unter Umständen Entscheidungen für alle Menschen gefällt werden. Ein weiteres Desiderat der Digitalisierung sieht *Prainsack* bei den Interpretationslücken. Sie ist der Überzeugung, dass neue Berufsbilder entstehen werden, z.B. Gesundheitsinformationsberater, die an Schnittstellen zwischen Maschinen, Gesundheitsfachpersonen und Patientinnen Übersetzungsarbeit leisten.¹³

12 Vgl. Neff, G. (2013). Why big data won't cure us. *Big data* 1 (3), 117-123.

13 Vgl. https://journals.lww.com/academicmedicine/Abstract/publishahead/Health_Information_Counselors____A_New_Profession.97846.aspx

Handlungsempfehlungen

Prainsack schliesst ihren Vortrag mit drei Handlungsempfehlungen. *Erstens* gilt es ihrer Ansicht nach die Daten-Governance zu verbessern und unterrepräsentierte Gruppen in den Datenpool aufzunehmen. Ausserdem sollten «subjektive» Informationen von Patientinnen und Patienten erfasst werden, um sie systematisch in Gesundheitsentscheidungen einbeziehen zu können. Zudem sollte bei der Datenerfassung nicht mehr nur auf individuelle Kontrolle (z. B. in der Form informierter Einwilligung einzelner Patienten), sondern auch auf kollektive Kontrolle und Verantwortung gesetzt werden. Alle Menschen, letztlich die Gesellschaft und ihre Organisationen und Verantwortungsträger, müssen entscheiden, welche Daten gesammelt werden, von wem, wer auf sie Zugriff haben soll und wer von ihnen finanziell profitieren darf. Neben diesen Verbesserungen der Daten-Governance gilt es *zweitens*, die menschliche Gesundheit durch Massnahmen in allen Politikbereichen zu verbessern. So sollte Prävention auch durch eine gute Wohnungs- und Umweltpolitik erwirkt werden (Verhältnisprävention), statt lediglich an das Individuum zu appellieren, gesund zu leben (Verhaltensprävention). Wenn Digitalisierung in der Medizin in einer Weise eingesetzt werden soll, dass sie den Menschen nützt, ist *drittens* die Frage zu stellen, ob Werte in der Medizin weiterhin allein nach engen klinischen Parametern ermittelt werden sollen. Alternativ gilt es laut *Prainsack* nach Messwerten zu suchen, die nah an den Patienten und dem Gesundheitsfachpersonal zu finden sind. Solche alternativen Werte zu erfassen würde laut *Prainsack* eine Aufwertung der «sprechenden Medizin» implizieren.

Die an den Vortrag anschliessende Diskussion dreht sich zunächst um die Frage, wo künftig die normierenden Begriffe von Gesundheit und Krankheit festgelegt werden sollen. *Prainsack* stimmt der Analyse zu, dass sich die Bedeutung von Gesundheit und Krankheit verschieben. Was dies fürs Gesundheitssystem bedeutet und welche Werte und Ziele Institutionen und Praktiken im Gesundheitssystem leiten sollen, sind Fragen, über die die Gesellschaft entscheiden sollte.

Laut *Prainsack* existieren etablierte Methoden, um neue Technologien zu taktieren. In letzter Zeit wird an ergebnisorientierten Wertmessungen auf der Basis von Daten gearbeitet, die von Patientinnen selbst erhoben werden, sowie an Formen der Vergütung von Gesundheitsleistungen, die auf der Bewertung von Patienten basieren. Diese Initiativen sind laut *Prainsack* ernst zu nehmen. Gesellschaftlich sollte systematisch überlegt werden, anhand welcher Bewertungsmassstäbe die Gesundheitsversorgung beurteilt werden soll. Damit behielte

und behauptete die Gesellschaft die Bewertungshoheit in der Medizin. Die Stärkung sowohl der narrativen Medizin als auch der Beziehungsaspekte in Gesundheitsberufen würde diese Berufe wieder attraktiver machen.

Aus Patientensicht wird eingeworfen, dass die Mitsprache bei der Bewertung und Interpretation von Daten für die Betroffenen eine Überforderung sein könnte. *Prainsack* stimmt dem zu und betont eine kollektive Verantwortung im Umgang mit Daten. Nicht in jedem Einzelfall liegt die Verantwortung beim einzelnen Patienten. Patientinnen, welche ein Management der eigenen Daten nicht leisten können oder wollen, dürfen nicht aus der Solidargemeinschaft fallen. Die Freiwilligkeit des Datenmanagements muss gegeben bleiben. Bei der rechtlichen Regelung und der Suche nach neuen Bewertungsmethoden kommt den Patientenorganisationen als wichtige Stakeholder eine tragende Rolle zu.

In der Folge wird nach dem Umgang mit der rechtlichen Diskrepanz zwischen gesundheitsbezogenen und nicht gesundheitsbezogenen Daten gefragt, durch die neue Ungerechtigkeiten entstehen. Die neue europäische Datenschutzgrundverordnung erlaubt es den Firmen weiterhin, die Daten ihrer Nutzer für alle möglichen Zwecke zu verwenden, wenn die Zustimmung der betroffenen Person vorliegt. Für medizinische Forschung gibt es hingegen strenge Auflagen, obwohl gegenwärtig grosse Technologiekonzerne in den Gesundheitsbereich eindringen.¹⁴ Die Lösung kann nicht darin bestehen, die Standards für die medizinische Forschung zu lockern; vielmehr muss die Gesellschaft entscheiden, welche Arten der Datennutzung durch rechtliche und steuerliche Vorgaben gefördert werden sollen und welche nicht.

¹⁴ Vgl. Sharon, T. (2016): The Googlization of health research: from disruptive innovation to disruptive ethics. *Personalized medicine* 13 (6), 563–574. Beispiele sind unter folgenden Links verfügbar: www.apple.com/lae/ios/health, www.google.com/intl/en_us/health/about, www.cnn.com/2018/03/27/amazons-moves-into-health-what-we-know.html

Praxisbeispiel: Der Arzt, Dr. Google und die Patienten¹⁵

Jean Gabriel Jeannot

Angesichts der Möglichkeiten, sich im Internet über Krankheitsformen und Therapien informieren zu können, scheint sich im digitalen Zeitalter die Patientenautonomie zu erweitern. Ausgehend von dieser Überlegung beleuchtet *Jean Gabriel Jeannot*, Hausarzt und Verantwortlicher diverser Webseiten im Medizinbereich, in seinem Vortrag die Chancen und Herausforderungen der Digitalisierung sowohl für die Ärztin als auch für den Patienten.

Digitalisierung ist für die Patientin in zwei Hauptbereichen nützlich, so *Jeannot*. Zum einen erleichtert sie die Kontaktaufnahme zum Arzt, beispielsweise wenn Arzttermine unabhängig von Tageszeit und Wochentag über ein Webportal gebucht werden können. Und die Telemedizin erleichtert es dem Patienten, Fachspezialistinnen aufzufinden oder vermittelt zu bekommen. Zum anderen – und dies hält *Jeannot* für entscheidend – unterstützt die Digitalisierung das *Empowerment* von Patienten und führt zu besseren Diagnosen und Behandlungen. *Empowerment* heisst für *Jeannot*, dass die Patientin eine aktivere Rolle spielen kann in der Behebung ihrer Gesundheitsproblematik und dass sie in der Behandlungsentscheidung mehr Verantwortung übernimmt. Doch was führt tatsächlich zu guten Entscheidungen? Drei Faktoren hält *Jeannot* hier für ausschlaggebend. *Erstens* müssen Arzt und Patientin über qualitativ hochwertige Informationen verfügen. *Zweitens* sollte die Patientin ihrer Ärztin vertrauen, zugleich aber deren Vorschläge kritisch befragen und auch ablehnen können. *Drittens* muss es den Gesundheitsfachpersonen möglich sein, die Patientin als Individuum zu sehen und deren Behandlung auf ihre konkrete Situation abzustimmen – also nicht alle Patienten gleich, sondern individuell zu behandeln.

Die Qualität der Informationen, zu denen Patienten im Internet Zugang haben, ist für das Treffen gut informierter Entscheidungen wesentlich. «Dr. Google» bietet dafür keine ausreichende Qualität, so *Jeannot*. Ein anderes Negativbeispiel ist die Webseite von Gwyneth Paltrow, auf der die Schauspielerin teilweise gefährliche «Gesundheitstipps» gibt. Hingegen hält *Jeannot* die Webseiten von Planète Santé, der Rheumaliga und Conseils Patients, einer Plattform für Patientinnen und Patienten, für geeignete Informationsquellen.

¹⁵ Vortrag an der Tagung in Französisch unter dem Titel «Le médecin, Dr Google, et les patient/es».

Ambivalent sind laut *Jeannot* auch die Vernetzungsmöglichkeiten, die sich Patientinnen und Patienten dank der sozialen Medien bieten. Ein Beispiel ist eine Facebook-Gruppe mit 8000 Nutzern, die Betroffene der entzündlichen Darmerkrankung Morbus Crohn vernetzt. Auf dieser geschützten Plattform können zwar Informationen ausgetauscht und ohne Scham über das Krankheitsleid gesprochen werden, jedoch sammelt auch Facebook damit Daten über die betroffenen Personen. Besser wäre es, Foren ausserhalb von Facebook oder vergleichbaren Firmen zu gründen.

Jeannot verweist auf eine bemerkenswerte Studie aus den USA, die zeigt, dass die Auswertung von Instagram-Bildern einen besseren Hinweis auf eine Depression gibt als diagnostische Methoden amerikanischer Ärzte. Solche Daten könnten für medizinische Diagnosen genutzt werden, bergen zugleich aber auch ein Missbrauchspotenzial, wenn die Daten in «falsche Hände» geraten und zu Diskriminierungen führen. Hoffnungsvoll blickt *Jeannot* der Einführung der elektronischen Patientendossiers im Jahr 2020 entgegen, weil die Patientendossiers zur Stärkung des Patienten-*Empowerments* genutzt werden können. Zusammenfassend sieht *Jeannot* die Chancen der Digitalisierung vor allem in einer verbesserten Kommunikation zwischen Arzt und Patientin, immer vorausgesetzt, dass die dem Patienten zugänglichen digitalen Informationen qualitativ hochwertig sind. Dadurch können unnötige Behandlungen verhindert werden, insbesondere dann, wenn eine Patientin selbst Spezialistin im Umgang mit ihrer Krankheit wird.

Praxisbeispiel: Diabetes – einfacher und selbstbestimmter leben dank digitalisierter Hilfsmittel?

Hansueli Trüeb

Hansueli Trüeb, ehrenamtlicher Betreiber und Administrator von *diabetesclub.ch*, einer virtuellen Organisation im Diabetes-Bereich, zitiert zu Beginn seines Vortrags vier Merksätze, die er für wegweisend hält:

1. Die digitale Verfügbarkeit und Vernetzung medizinischer Informationen werden die Patienten zunehmend befähigen, selbstbestimmt zu entscheiden.
2. Durch die medizinisch-technische Innovation ergeben sich neue Verantwortlichkeiten.
3. Neben Arzt und Gesellschaft trägt zunehmend der Patient selbst die Verantwortung für seine Entscheidungen bei der Auswahl und Durchführung der Therapie.
4. Menschen, die im Gesundheitswesen offline bleiben, bedürfen der besonderen Aufmerksamkeit.

Insbesondere die im ersten Punkt angedeutete neue Realität führt aus Patientensicht zu einer grossen Veränderung im Alltag, so *Trüeb*. Patientinnen empfinden sich immer weniger als passive Empfängerinnen von Wissen, die widerspruchsfrei ärztliche Informationen entgegennehmen. Zunehmend gehen Patientinnen dazu über, sich aktiv und autonom Auskünfte zu beschaffen, damit sie sich zielbewusst an Therapieentscheidungen beteiligen können. So empfinden sich Patienten immer weniger als «passiv Leidende» (im engeren Sinn des Wortes). Sie nutzen Foren, um voneinander zu lernen, sich gegenseitig zu motivieren und auf Augenhöhe Tipps zu erteilen. Sicherzustellen ist allerdings, so *Trüeb*, dass keinesfalls die Ärztin durch «Dr. Google» ersetzt wird. Vielmehr wird es durch die Digitalisierung möglich, Patientinnen und Behandelnde stärker miteinander zu vernetzen.

Zu den digitalen Anwendungen, die Betroffene im Diabetesbereich nutzen können, zählen *Foren*, *Facebook-Seiten* und *Facebook-Gruppen*, digitale *Mess- und Applikationsmethoden* sowie *Apps*. Laut *Trüeb* ist der jeweilige Nutzen dieser digitalen Möglichkeiten gesondert zu betrachten:

- Im Bereich der *Foren* erachtet er es als unabdingbar, dass sie firmenunabhängig sind. Sie dienen dem Austausch unter Betroffenen und können zur Selbstverantwortung motivieren. Auch wenn sie von Betroffenen als Nachschlagewerke genutzt werden können, sind sie keinesfalls als Therapieinstitutionen zu verstehen oder ersetzen eine Ärztin oder eine Diabetesberatung. Bei Bedarf

müssen Betroffene in Foren an Fachpersonen verwiesen werden. Um diese Rahmenbedingungen sicherzustellen, braucht es eine intensive Moderation der Foren mit klaren Regeln, die durchgesetzt werden.

- Auch *Facebook-Seiten* müssten firmenunabhängig sein. Sie bezwecken die Informationsvermittlung im Diabetesbereich und eine Vernetzung unter entsprechenden Organisationen. Gleichzeitig können sie Leitgedanken verbreiten und für das Lobbying im Interesse der Diabetesbetroffenen eingesetzt werden. Allerdings gibt es keine wirklich geschlossenen Facebook-Gruppen. Daten sind prinzipiell einsehbar.
- *Facebook-Gruppen* eignen sich für einen Austausch zu begrenzten Themenbereichen. Solche Gruppen sind aufgrund ihrer kurzen Reaktionszeiten sehr beliebt. Mit zunehmenden Beiträgen werden sie jedoch schnell unübersichtlich. Hier wäre laut *Trüeb* eine intensive Moderation nötig, die aber fehlt.
- Die digitalen *Mess- und Applikationsmethoden* erleichtern das Diabetesmanagement wesentlich, bieten im Vergleich zum früheren «Tagebuch» einen besseren Verlaufsüberblick und erhöhen damit die Sicherheit und langfristige Gesundheit der Betroffenen. Mit ihrem Einsatz kann nachweislich der HbA1c-Wert¹⁶ verbessert werden und es treten seltener Hypo- und Hyperglykämien (sog. Unter- bzw. Überzuckerung) auf. Diese Methoden unterstützen Betroffene darin, ein besseres Gespür für den Diabetes zu entwickeln. Meist sind sie in der Handhabung sicher und einfach.
- Bezüglich der *Apps* weist *Trüeb* auf die grosse Vielfalt hin und kritisiert den Datenschutz.

Die für *Trüeb* unangefochtenen Ziele der Digitalisierung, nämlich Patientenautonomie zu erweitern und zu einer besseren Zusammenarbeit von Arzt und Patientin zu führen, wird bei den aufgeführten digitalen Anwendungsmöglichkeiten in sehr unterschiedlichem Mass erreicht.

Diskussion

Bezüglich der Aufgaben und erforderlichen Qualifikationen der Moderatoren von Foren und Facebook-Gruppen hält *Hansueli Trüeb* es für wichtig, dass eine Moderatorin für ein Forum verantwortlich zeichnet. Das beinhaltet z. B., dass sie schnell die Fachmeinung eines Diabetologen einholt, bevor sich zu einer Fachfrage zahlreiche Laienmeinungen im Chat ansammeln. Diese Zeit muss ein

16 Der HbA1c-Wert dient der Bestimmung des Blutzuckerwerts bei Diabetes. Als HbA1c bezeichnet man Hämoglobin, an das sich ein Molekül Zucker (Glukose) angelagert hat.

Moderator einsetzen können, obgleich sie nicht vergütet wird. Die Unabhängigkeit von Firmen ist für *Trüeb* unumstösslich, auch wenn Firmen eine finanzielle Unterstützung vermutlich übernehmen würden.

Auf die Frage, wie es Internetnutzerinnen möglich ist, die Qualität einer Webseite zu bewerten und ob es Bestrebungen gibt, Qualitätslabels für Webseiten einzuführen, entgegnet *Jean Gabriel Jeannot*, dass es solche Zertifikate nicht gibt. Als Schutz bleibt nur eine kritische Haltung der Patientin sowie ihre Offenheit, eine aufgefundene Information auf einer anderen Webseite zu überprüfen oder sie mit ihrem Arzt zu besprechen. Es braucht gemäss *Jeannot* eine generelle Sensibilisierung der Patienten für die Frage der Informationsqualität und -überprüfung. Eine Zertifizierung von Webseiten hält er für unnötig. Darauf angesprochen, ob sie den Eindruck hätten, dass ihre Erfahrungen mit dem Internet Betroffene und Leistungserbringer näher zusammengebracht haben, weisen beide Referenten einerseits auf die veränderten Erwartungen von Patienten hin. Andererseits heben sie die neue Stellung von Facebook-Seiten und -Gruppen hervor, mit denen ein solcher Raum geschaffen werden kann. Auch wenn manche Ärztinnen dies als einen Angriff auf ihr Wissensmonopol sehen, ist *Jeannot* überzeugt, dass ein informierter Patient mit einer Ärztin eher zu einem partnerschaftlichen Verhältnis finden kann. *Trüeb* berichtet von den Bemühungen seiner Plattform, Betroffene und Leistungserbringer näher zusammenzubringen. Dazu gehört auch, dass sie in den Foren von diagnostischen oder therapeutischen Aussagen Abstand nehmen und den Betroffenen empfehlen, solche Themen mit dem Arzt oder in einer Ernährungsberatung zu besprechen. Ein Anliegen seiner digitalen Organisation besteht darin, Betroffene an Fachstellen zu vermitteln.

Schutz und Sicherheit von Gesundheitsdaten

Bruno Baeriswyl

So, wie ein Regenschutz nicht den Regen schützt, schützt auch der Datenschutz nicht die Daten, sondern die Personen, über die Daten bearbeitet werden. Diese Überlegung beschreibt nach *Bruno Baeriswyl*, Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich, die Ausgangslage des rechtlichen Datenschutzes. Das Datenschutzgesetz (DSG) bezweckt nach Artikel 1 den Schutz der Persönlichkeit und der Grundrechte der Personen, deren Daten bearbeitet werden. Damit knüpft das Gesetz an die Bundesverfassung an, in der die persönliche Freiheit (Art. 10 Abs. 2 BV) und die Selbstbestimmung über persönliche Daten und Informationen als Teil der persönlichen Freiheit in einer liberalen Gesellschaft festgeschrieben sind. Der Schutz der Privatsphäre (Art. 13 BV), d.h. der persönlichen Daten und Informationen, soll auch dann gewährleistet sein, wenn Daten von Dritten bearbeitet werden. Insgesamt soll ein umfassender Schutz der informationellen Integrität sichergestellt werden, so *Baeriswyl*. Dieses Schutzprinzip beruht auf dem Übereinkommen zum Schutze der Menschenrechte und Grundfreiheiten (EMRK, SEV 005), in dem das Recht auf Achtung des Privat- und Familienlebens (Art. 8) festgeschrieben ist.

Menschenrechtliche Grundlage und ihre Konsequenzen

Im Unterschied zu den USA kennen die Schweiz und die EU eine menschenrechtliche Grundlage des Datenschutzes. Entsprechend kann in die persönliche Freiheit nur auf der Basis eines Rechtfertigungsgrunds eingegriffen werden. Zu solchen Gründen zählen eine gesetzliche Grundlage, die Einwilligung der betroffenen Person, über die Daten bearbeitet werden, oder überwiegende Interessen des Datenbearbeiters. Schweizer Datenschutzgesetze regeln solche Eingriffe und sind sowohl an privatrechtliche Datenbearbeiter (Unternehmen) als auch an öffentlich-rechtliche Datenbearbeiter (z. B. Spitäler) adressiert. Für Letztere sind die kantonalen Informations- und Datenschutzgesetze als Rahmenbedingungen massgeblich. Die Gesetze sind nur anwendbar, wenn es sich um Personendaten handelt, also sie einer Person zugeordnet werden können. Anonymisierte Daten fallen nicht unter das Datenschutzgesetz, pseudonymisierte oder verschlüsselte Daten hingegen schon.

Internationale Rahmenbedingungen setzt neben der oben erwähnten EMRK aus dem Jahr 1950 (in der Schweiz in Kraft seit 28.11.1974) auch das Übereinkommen zum Schutz des Menschen bei der automatisierten Verarbeitung personenbezogener Daten (SEV 108) aus dem Jahr 1981 (in der Schweiz in Kraft seit 1.2.1998). Letzteres ist die erste und einzige internationale Konvention, die sich mit der automatischen Verarbeitung von Personendaten beschäftigt. Sie entstand als Reaktion auf eine technologische Entwicklung, die sich zwischen 1950 und 1981 vollzog, namentlich die Entwicklung von Grosscomputern seit den 1960er Jahren. In dieser Zeit wurde sichtbar, dass solche Technologie ein Risiko für die persönliche Freiheit und die Grundrechte von Personen mit sich bringen kann. In der Schweiz wurden diese Bedenken in der Motion Bussey (17.3.1971) zum Ausdruck gebracht: «Die Speicher des Computers ermöglichen die Schaffung von eigentlichen Datenbanken, die z. B. viele bisher verstreut vorhandene Auskünfte über Personen und Unternehmen zusammenfassen [...] Eine geeignete Gesetzgebung könnte a) den Bürger und seine Privatsphäre gegen missbräuchliche Verwendung der Computer schützen; b) eine normale Entwicklung der Verwendung von Computern ermöglichen.» Mehr als 20 Jahre später hatte die Schweiz ein Datenschutzgesetz. Wichtig ist laut *Baeriswyl* zu sehen, dass das Datenschutzrecht letztlich ein Technologiefolgenrecht ist. Vom Prinzip her ist das Datenschutzrecht keine Neuerfindung, sondern dient dem Schutz der persönlichen Freiheit.

Prinzipien des Datenschutzes

Prinzipien des Datenschutzes sind laut *Baeriswyl* folgende: An erster Stelle steht die *Verantwortung*, die jemand hat, der Daten über eine Person bearbeitet. Er braucht einen Rechtfertigungsgrund oder eine Rechtsgrundlage, dass er Daten bearbeiten darf. Des Weiteren gilt der Satz der *Verhältnismässigkeit*. Dieser beinhaltet, dass Daten nur so weit bearbeitet werden dürfen, als es zur Erreichung eines bestimmten Zwecks erforderlich ist. Mit Blick auf die Verhältnismässigkeit wird damit auch die Datenmenge limitiert. Weitere Prinzipien der Datenbearbeitung sind die *Zweckbindung* und die *Integrität*, d. h. die Richtigkeit und Vollständigkeit der Daten. Gemäss dem Prinzip der Sicherheit ist der Schutz vor unbefugtem Bearbeiten von Daten zu gewährleisten. Die Datenschutzgesetzgebung sieht zudem verschiedene Kontrollmechanismen vor. Kontrolle übt zum einen das Individuum selbst aus, das jederzeit ein Auskunftsrecht beim Datenbearbeiter geltend machen kann. Zum anderen haben Datenschutzbehörden Kontrollaufgaben. Damit ist laut *Baeriswyl* das formelle Datenschutzrecht beschrieben, welches die Rahmenbedingungen der Datenbearbeitungen vorgibt. Die konkrete

Ausgestaltung findet sektorenspezifisch im materiellen Datenschutzrecht statt. Für den Gesundheitsbereich sind hier das Berufsgeheimnis (Art. 321 StGB), das Humanforschungsgesetz, welches klare Bestimmungen über Informationspflichten und Einwilligungen beinhaltet, die kantonalen Gesundheitsgesetze, die u. a. den Umgang und die Weitergabe von Patientendaten festlegen, sowie als Beispiel aus jüngster Zeit das elektronische Patientendossier zu nennen, das im Bundesgesetz über das elektronische Patientendossier (EPDG) geregelt ist.

*Aus Sicht des Datenschutzes ist unter anderem zu fragen:
Wer trägt die Verantwortung für welche Datenbearbeitung,
wie können die betroffenen Personen die informationelle
Selbstbestimmung wahrnehmen? Genügen dafür die heutigen
datenschutzrechtlichen Schutzmechanismen?*

Herausforderungen im Zuge der Digitalisierung

Im Anschluss wendet sich *Baeriswyl* den Veränderungen zu, die sich mit der Digitalisierung ergeben. Nach seinem Verständnis fordert die Digitalisierung die Werte Privatheit und Selbstbestimmung heraus, auf die das datenschutzrechtliche Konzept aufgebaut ist. Bei der Datenbearbeitung stehen für *Baeriswyl* zwei Phänomene im Vordergrund. Erstens ist eine enorme Zunahme der Datenmenge zu beobachten (Big Data). Diese Datenmenge kommt einerseits durch Inhaltsdaten (Informationen), andererseits durch die beim Gebrauch elektronischer Geräte generierten Randdaten (Nutzung, Zeit, Dauer, Umgebung, Verhalten etc.) zustande. Diese Daten sind zu einer eigenständigen Ressource geworden. Strukturierte und unstrukturierte Daten werden gesammelt (ohne je gelöscht zu werden), ausgewertet und personalisiert. Zudem werden Korrelationen erkannt oder identifiziert, sodass laut *Baeriswyl* von einer generellen Personalisierung der Daten gesprochen werden kann. Mit personalisierten Daten können Firmen (monetäre) Werte generieren. Daraus ergeben sich aus Sicht des Datenschutzes wichtige Fragen: Wer trägt die Verantwortung für welche Datenbearbeitung, wie können die betroffenen Personen die informationelle Selbstbestimmung wahrnehmen? Genügen dafür die heutigen datenschutzrechtlichen Schutzmechanismen? Bezüglich Gesundheitsdaten hält *Baeriswyl* eine Aussage von IBM vom 15.4.2015 für bedenkenswert: «Die Zukunft der Gesundheitsvorsorge ist personalisiert. Mit digitalen Fitnessbegleitern, telemedizinischen Lösungen und Sensoren kann heute jederzeit der individuelle Gesundheitszustand gemessen und kontrolliert werden. Dabei entstehen grosse Datenmengen – ein Mensch

generiert heute in seinem Leben durchschnittlich eine Million Gigabyte an gesundheitsrelevanten Daten. Das entspricht 300 Millionen Büchern. [...] Diese wachsenden Datenberge liefern wertvolle Informationen, um die allgemeine und persönliche Gesundheitsvorsorge sowie therapeutische Massnahmen weiter zu verbessern und zu optimieren.»¹⁷

Spezialfall personalisierte Medizin?

Bei der personalisierten Medizin geht es zwar um individuelle Daten. Genetische Daten sowie Daten aus der Forschung, Daten von gesunden Personen sowie Umweltdaten sind aber letztlich als Daten Dritter zu klassifizieren. Entsprechend ist bei ihrer Bearbeitung nach dem Rechtfertigungsgrund der Verwendung dieser Daten von Dritten zu fragen. Bei Apps im Kontext des «Quantified Self» ist der Rechtfertigungsgrund die Einwilligung der betroffenen Person, welche diese in der Regel mit der Installation der App gibt. Die Methode, nach der die persönlichen Daten ausgewertet werden, ist jedoch oft intransparent, merkt *Baeriswyl* kritisch an. Anders ist dies beim elektronischen Patientendossier, dessen Datenverwendung relativ transparent ist. Es ist eigentlich kein Dossier, sondern ein Verzeichnis von Daten. Die Verantwortlichkeiten (Art. 10 EPDG), die schriftliche Einwilligung (Art. 3 EPDG) und auch die Zugriffsrechte (Art. 9 EPDG) sind gesetzlich geregelt.

Zusammengefasst stellen sich für *Baeriswyl* mehrere Herausforderungen im Zusammenhang mit der Digitalisierung:

- Wer trägt Verantwortung? Gibt es noch Einzelverantwortungen, und wer übernimmt Verantwortung fürs Ganze?
- Wo sind die Rechtsgrundlagen, wo der Rechtfertigungsgrund?
- Gibt es eine Verhältnismässigkeit, oder werden einfach überall Daten gesammelt?
- Gibt es eine Zweckbindung und Beschränkungen bezüglich der Weiterverwendung?
- Wie steht es um die Integrität der Daten, wenn Korrelationen identifiziert und Daten nicht überprüft werden?
- Wie ist es mit der Sicherheit, wenn standardisierte Cloud-Anwendungen verwendet werden?
- Wie kann das Individuum sein Kontroll- und Auskunftsrecht wahrnehmen?

¹⁷ www-03.ibm.com/press/at/de/pressrelease/46638.wss

Risiken in der Praxis

Aus den weitgehend unbeantworteten Fragen ergeben sich Risiken in der Praxis: Die Gesellschaft und jeder Einzelne erlebt, so *Baeriswyl*, einen Verlust der Kontrolle darüber, wie bestimmte Anbieter die persönlichen Daten verwenden. Es besteht keine Sicherheit in Bezug auf die «Cloud». Eine unkontrollierte Verwendung und ein Missbrauch von Daten werden so möglich. Auch die Datenqualität ist fraglich und kann falsche Interpretationen zur Folge haben. Zudem besteht die Gefahr einer Diskriminierung aufgrund des Gesundheitszustandes, wenn Daten an Versicherungen oder Arbeitgeber gelangen. Angesichts der Risiken der Digitalisierung – nämlich Transparenz, Selbstbestimmung, Privatheit und Kontrolle zu verlieren – braucht es nach *Baeriswyl* Reformen des Datenschutzes. In dieser Sache gibt es zahlreiche Bemühungen. Die wichtigsten Reformen für die Schweiz sind die im Europarat am 18. Mai 2018 verabschiedete Konvention SEV 108, die EU Richtlinie 2016/680, die seit dem 6. Mai 2018 in Kraft ist, die EU-Datenschutz-Grundverordnung 2016/679 (in Kraft seit 25. Mai 2018), die Botschaft zur Totalrevision des Datenschutzgesetzes vom Bund vom 15. September 2017 sowie die verschiedenen kantonalen Gesetze. Die Reformen haben zum Ziel, Transparenz zu erhöhen, indem sie Informationspflichten des Datenbearbeiters einführen und im Sinne der Selbstbestimmung die Anforderungen an Einwilligungserklärungen verstärken. Zudem sollen Risikofolgenabschätzungen in Bezug auf den Schutz der Privatheit und persönlichen Freiheit durchgeführt werden. Auch durch die Technikgestaltung sollen Risiken eingedämmt werden, z. B. durch «Privacy by Design» oder «Privacy by Default» (Datenschutz durch Technikgestaltung und datenschutzfreundliche Voreinstellungen). Schliesslich wird geprüft, die Kontrollrechte durch eine Aufsicht mit mehr Sanktionsmöglichkeiten zu erweitern oder durch zusätzliche Individualrechte wie das «Recht auf Vergessenwerden» zu stärken. Die europäische Konvention SEV 108 ist der Minimalstandard, der nach *Baeriswyl* auch in der Schweiz eingeführt werden sollte und folgende Punkte beinhaltet:

- Einwilligung (Art. 5, Abs. 2): spezifisch, eindeutig
- Informationspflicht (Art. 8): generell
- Automatisierte Entscheidungen (Art. 9, Abs. 1 lit. a): Einbezug der betroffenen Person
- Auskunftsrecht (Art. 9 Abs. 1 lit c): inklusive Grundlagen der Datenauswertung
- Dokumentation der Compliance (Art. 10 Abs. 1): Nachweis
- Datenschutz-Folgenabschätzung (Art. 10 Abs. 2): Vorgängige Risikoanalyse
- Technikgestaltung (Art. 10 Abs. 3): Minimierung der Risiken

Da durch die Digitalisierung die Grundlagen von Privatheit und Selbstbestimmung herausgefordert werden, die dem datenschutzrechtlichen Konzept zugrunde liegen, zieht *Baeriswyl* folgendes Fazit: Erstens braucht Digitalisierung eine sozialverträgliche Technikgestaltung. Das heisst für ihn, dass die verfassungsmässigen Grundrechte und die Grundwerte einer liberalen Rechtsordnung die Leitlinie der Technikgestaltung bilden sollten. Zweitens braucht es Reformen des Datenschutzrechts, um für den Schutz der Selbstbestimmung und Privatheit wirkungsvolle Instrumente bereitzustellen. Und drittens müssen Chancen und Risiken der digitalen Gesellschaft für den liberalen Rechtsstaat und die damit zusammenhängenden Werte thematisiert und Schutzmechanismen weiterentwickelt werden.

Diskussion

In der Diskussion wird zunächst auf die unterschiedliche Rechtslage eingegangen, die schon in Zusammenhang mit dem Vortrag von *Prainsack* (vgl. S. 16–23) diskutiert wurde: Der Datenschutz ist in der Humanforschung ungleich höher veranschlagt als bei Firmen, denen mit einer Einverständniserklärung bei der Installation digitaler Tools leicht Zugang zu persönlichen Daten und deren umfassenden Nutzung gewährt wird. *Baeriswyl* weist darauf hin, dass es hierfür historische Gründe gibt. Früher waren die risikobehafteten Datenbearbeiter staatliche Organe. Man ging davon aus, dass sich nur der Staat die nötige Infrastruktur (Grosscomputer) leisten kann. Deshalb steht bis heute der Staat im Fokus des Datenschutzrechts. Die unterschiedliche Rechtslage sollte, so *Baeriswyl*, nicht dazu führen, dass der Datenschutz im staatlichen Bereich gelockert wird. Vielmehr ist zu fragen, warum akzeptiert wird, dass Firmen etwas erlaubt ist, was dem Staat verwehrt ist, bzw. ob überhaupt wahrgenommen wird, dass die persönliche Freiheit durch Firmen eingeschränkt wird. Zum anderen wäre gemäss *Baeriswyl* auch zu überlegen, warum keine Konzepte entwickelt werden, die der Forschung mehr Freiheit zugestehen. Für die Schweiz stellt *Baeriswyl* eine Abwehrhaltung gegenüber datenschutzrechtlichen Diskussionen fest, es werde meist das übernommen, was in der EU geregelt werde, ohne selbst souverän darüber nachzudenken, welche Werte die Schweiz in einer digitalen Gesellschaft schützen wolle. Die Schweiz funktioniere hier leider sehr technologiegetrieben.

Die verfassungsmässigen Grundrechte und die Grundwerte einer liberalen Rechtsordnung sollten die Leitlinie der Technikgestaltung bilden.

Daran anschliessend wird gefragt, was passiert, wenn man vergisst, behandlungsrelevante Daten ins elektronische Patientendossier einzutragen. Wird der Arzt dann haftbar? Laut *Baeriswyl* könnten sich gegebenenfalls bei wesentlichen Versäumnissen Haftungsfragen stellen. Hierzu wird zu bedenken gegeben, dass Gesundheitsdaten nicht immer an die Patientinnen weitergegeben werden, obwohl die Patientin ein Recht auf eine Kopie ihrer Krankengeschichte hat. *Baeriswyl* bestätigt, dass Patienten ein Recht auf ihre Gesundheitsdaten haben – und auch auf die daraus gezogenen medizinischen Schlüsse. Aus Sicht des Datenbearbeiters können auch private Interessen Dritter geltend gemacht werden, wobei das Berufsgeheimnis nach Art. 321 StGB zu beachten ist. Die Abgrenzung, was unter dieses Berufsgeheimnis fällt und was nicht, ist teilweise schwierig zu treffen. Eine grosse Diskussion, die in diesem Kontext geführt wird, ist, ob bei Daten, die in einer «Cloud» aufbewahrt werden, bereits der Geheimnisschutz verletzt ist. Auch hier zeigt sich für *Baeriswyl*, dass das datenschutzrechtliche Konzept nicht ausgereift ist. Auf der einen Seite möchte man mehr Daten austauschen z.B. im Rahmen der personalisierten Medizin, auf der anderen Seite fehlen Rechtfertigungsgründe, Daten Dritter austauschen zu dürfen. Hierfür sollte der Gesetzgeber Lösungen erarbeiten.

Podiumsdiskussion: Fluch oder Segen?

Auswirkungen der Digitalisierung auf den Umgang mit Gesundheitsdaten

Mit der Digitalisierung in der Medizin verbindet sich die Hoffnung, durch Transparenz und Kontrolle eine qualitativ bessere und effizientere Gesundheitsversorgung zu erreichen und zugleich die Patientenrechte mit Blick auf die Autonomie zu stärken. Auf dem Podium diskutieren die geladenen Gäste, ob die Digitalisierung den selbstbestimmten Umgang des Patienten mit Gesundheitsdaten unterstützt, welche Faktoren hierbei eine Rolle spielen und wo aus ethischer Sicht die Verantwortlichkeiten für den Umgang mit digitalisierten Patientendaten liegen.

Daniel Tapernoux, beratender Arzt bei der Schweizerischen Stiftung SPO Patientenschutz, berichtet zu Beginn, dass es ein wichtiges Anliegen von Patientinnen ist, dass ihre Patientenverfügungen und weitere Daten elektronisch gespeichert und leicht abrufbar sind. Zudem möchten die Patienten ihre Daten leichter einsehen können. Das Recht dazu besteht zwar, aber leider kommt die Praxis dem nicht immer ausreichend nach. Das elektronische Patientendossier bietet in dieser Hinsicht einen Fortschritt. Es gibt auch diffuse Befürchtungen und Ängste von Patienten, die in Beratungssituationen geäußert werden. Zum Beispiel geht es dabei um den Austausch von elektronischen Daten zwischen medizinischen Fachpersonen ohne Wissen des Patienten.

Guido Schüpfer, Chefarzt und Leiter des Stabs Medizin am Luzerner Kantonsspital, sieht die grösste Veränderung durch die Digitalisierung im Spitalbereich in der verbesserten Zusammenarbeit zwischen Leistungserbringer und Patientin. Ihm ist es ein Anliegen, dass die Patientin möglichst schnell Daten und Befunde zur Verfügung hat, was die Diskussion am Patientenbett positiv beeinflussen kann. Bislang werden laut *Schüpfer* Patientinnen, die mit dem Gesundheitssystem in Berührung kommen, geradezu entmündigt, ohne es zu merken. So wird für sie eine Kostengutsprache eingeholt, was bei privaten Einkäufen z.B. eines Autos undenkbar wäre. Wenn Patienten mehr Einsicht in ihre Daten erhalten, wird sich eine Kultur des Miteinanders zwischen Patient und Leistungserbringer ergeben.

Sichtbarer Patient

Durch die Digitalisierung in Foren, mittels Apps oder Veröffentlichungen von Patientengeschichten im Internet wird das Leben mit Krankheiten und das Handeln von Patienten sichtbar, erläutert *Jörg Haslbeck*, Gesundheitswissenschaftler und Abteilungsleiter bei der Krebsliga Schweiz. Damit kann die Förderung der Gesundheitskompetenz neu und anders von Fachpersonen angepackt werden. Gesundheitskompetenz ist für *Haslbeck* mehr als nur die Handhabung von Informationen, sie umfasst z.B. auch Motivation, Umgang mit Emotionen und rollenbezogenen Herausforderungen. Die Digitalisierung bietet hierzu Chancen, weshalb den Kompetenzen im Umgang mit neuen Medien im Gesundheitsbereich, der sogenannten eHealth Literacy, mehr Beachtung geschenkt werden sollte. Was aber ist dann mit Patientengruppen, die an der Digitalisierung nicht partizipieren können?

Mit Blick auf die elektronischen Patientendossier ist dies nicht nur eine Frage des Könnens, sondern auch des Wollens, betont der Ethiker *Markus Christen* von der Universität Zürich. Aus ethischer Sicht ist darauf zu achten, dass der Zugang zu grundlegenden Gesundheitsleistungen allen erhalten bleibt, und zwar unabhängig von den Mitteln, mit denen die Leistungen verwaltet werden. Eine Diversität im Gesundheitssystem bleibt notwendig, nicht nur, um unterschiedlichen Patientengruppen gerecht zu werden. Auch Gesundheitsfachpersonen haben unterschiedliche Zugänge zur Informatik und Digitalisierung. Entsprechend, so ergänzt *Schüpfer*, sind Schulungen für Fachpersonen im Umgang mit Tablets etc. nötig. Aus sozialwissenschaftlicher Sicht ist die Digitalisierung nach Ansicht von *Christen* weniger ein technologisches, sondern ein soziales Phänomen, weil es um die Entstehung neuer Praktiken, Interaktionen und Weltansichten geht («Mission and Practice Drift», vgl. dazu auch den Beitrag von *Prainsack*, S. 17–18). Mit der Digitalisierung wird zudem die Erwartung verbunden, dass sich die Menschen gesünder verhalten und leben, ergänzt *Christen*. Dies könnte mit der Pflicht verknüpft werden, sich an der Erhebung von Gesundheitsdaten zu beteiligen. Für die Gesellschaft stellt sich die Frage, ob eine solche Verpflichtung ethisch zulässig oder wünschenswert sei. *Haslbeck* betont, dass es keine homogene Gruppe von Nutzern und Nichtnutzern digitaler Werkzeuge gibt. Die Diversität der Menschen ist riesig, die Gründe für die Nutzung einer App sind vielfältig und abhängig von der jeweiligen Situation. Eine Chance der Digitalisierung sieht er darin, stark von den Nutzerinnen her zu denken und sich zu fragen, wie man Menschen in unterschiedlichen Krankheitsphasen mit digitalen Tools zusätzlich unterstützen kann. Dafür ist es wichtig, das Nutzungsverhalten (z.B. durch das Schweizer eHealth-Barometer) und, daraus abgeleitet, auch

die Bedürfnisse der Betroffenen besser kennenzulernen. Wie solche Tools und Daten in das elektronische Patientendossier eingespielen oder damit verknüpft werden können, bleibt als eine dringliche Frage, die sich im Bereich der Krebserkrankungen stellt, zu beantworten.

Werden Daten für einen Zweck generiert, dann aber für einen anderen Zweck in einem anderen Kontext gebraucht, sehen viele Menschen darin ein Problem. Die kontextuelle Integrität der Datenverwendung sollte daher bewahrt bleiben.

Die Nutzenden im Zentrum

Der *Consumer*- und der *Health-Care*-Markt verschmelzen zusehends, betont *Schöpfer*. Beispielsweise ist in den USA die Einzelhandelskette Walmart der grösste *Health-Care*-Anbieter, auch die Migros plant in der Schweiz Gesundheitspraxen. Die Bedeutung dieser Verschmelzung für Bürger, Patient und Leistungserbringer ist nicht absehbar. Durch segmentübergreifende Anbieter wird die Verknüpfung von Gesundheits- und Konsumdaten akzentuiert. Für den Leistungserbringer ist es eine grosse Herausforderung zu erkennen, ob die Qualität der Daten, die man erhält, gut ist, und der Umgang mit den Datenbergen muss erst noch gelernt werden. Letztlich müssen wir, so *Schöpfer*, uns mit der Technologie zusammen entwickeln. Auf die Frage, wie aus ethischer Sicht das Zusammengehen des privaten und öffentlichen Sektors zu sehen ist, führt *Christen* den Begriff der kontextuellen Integrität ein: Der Mensch teilt die Welt in unterschiedliche Bereiche ein, die nach je eigenen Gesetzen funktionieren, z. B. den Wirtschaftsbereich nach dem Prinzip der Leistung, den Gesundheitsbereich nach dem Prinzip des Wohltuns usw. Entsprechend wird im Wirtschaftsbereich Ungleichheit eher akzeptiert als im Gesundheitsbereich. Werden nun Daten für einen Zweck generiert, dann aber für einen anderen Zweck in einem anderen Kontext gebraucht, sehen viele Menschen darin ein Problem. Die kontextuelle Integrität der Datenverwendung sollte daher bewahrt bleiben.

Digitalisierung tendiert laut *Christen* dazu, die Abgrenzungen, mit denen wir unsere Welt strukturieren, verschwimmen zu lassen. *Haslbeck* ergänzt, dass man sich bewusst sein muss, dass, wenn man eine App gratis nutzen kann, der Anbieter vermutlich die Verwendung der Daten in seinem Geschäftsmodell vorgesehen hat. Als Nutzerin hat man die Verantwortung zu überlegen, ob man das will. Apps können das Krankheitsmanagement gut unterstützen. Der

Aufweichung der Grenzen zwischen den Institutionen des Gesundheitssystems und dem Privatbereich kann *Haslbeck* Positives abgewinnen, da Krankheitsbewältigung vor allem zu Hause stattfindet und nicht im Spital. Für *Schüpfer* ist klar, dass die Verschmelzung privater und öffentlicher Sektoren, in denen Gesundheitsdaten generiert werden, und das Vordringen neuer Leistungsanbieter wie z. B. Apple, Walmart oder Migros in den Gesundheitsbereich eine politische Antwort nötig macht. Der Patient, so *Tapernoux*, wird mit diesen Veränderungen vor grosse Herausforderung gestellt, was den selbstbestimmten Umgang mit seinen Daten angeht. Hinsichtlich des Datenschutzes ist es wichtig, eine rechtlich befriedigende Antwort in einer globalisierten Welt zu finden.

Solidarität unter Druck?

Aus dem Publikum kommt ein kritisches Votum zur Praxis mancher Krankenversicherungen, Prämienrabatte bei einer täglichen Schrittzahl zu gewähren. Damit werden die gesunden und besser gebildeten Versicherungsnehmenden belohnt, die kranken und weniger Privilegierten müssen mehr bezahlen. Stellt ein solches Finanzierungsmodell nicht eine doppelte Diskriminierung dar? *Schüpfer* weist zunächst darauf hin, dass die Krankenversicherer sehr viele Daten haben, mehr als die Spitäler, und diese beliebig zusammenführen können. Letztlich haben solche Rabatte durch die rigide Grundversicherung höchstens einen Effekt auf den Risikoausgleichsanteil. Zudem ist es medizinisch erwiesen, dass mehr Bewegung die Gesundheit fördert oder erhält. Auch *Christen* hält eine solche Art von Rabatten nicht für besonders problematisch. Rabatte sind auf der individuellen Ebene eher klein, und wenn die Präventionsthese stimmt, dann sinkt letztlich mit dem Gesundheitsrisiko auch die Gesamtprämienbelastung, was allen Versicherungsnehmenden zugutekommt.

Aus der Intensivmedizinpflege wird kritisch nachgefragt, wem die Digitalisierung eigentlich nütze, da die IT oft aufwendig zu bedienen ist und letztlich auf Kosten der Zeit am Krankenbett geht. *Schüpfer* bestätigt, dass die Digitalisierung noch in den Kinderschuhen steckt und ihre Anwendung oft viel Aufwand generiert. Die Möglichkeit, sich ihr zu versperren, besteht jedoch praktisch nicht. Zudem hat die Zusammenführung von Informationen in einem elektronischen Patientendossier effektiv positive Auswirkungen auf die Patientensicherheit, wenn man in Echtzeit auf Patientendaten zugreifen kann. Die Technologie muss aber noch reifen und die Personen müssen besser ausgebildet werden.

Ein Landarzt weist darauf hin, dass die Diskriminierung von Patientinnen zunimmt. Beispielsweise kann ein Mensch, der sich einem Gentest unterzogen hat, schwieriger eine Zusatzversicherung bekommen. *Tapernoux* berichtet seitens der SPO, dass sie dazu raten, nur dann einen Gentest zu machen, wenn er dem Patienten oder dessen Verwandten einen konkreten Nutzen bringt. Bei der Grundversicherung spielt genetisches Wissen keine Rolle für den Versicherungsschutz. *Haslbeck* ergänzt, dass in dieser Sache auch politische Aktivitäten gefragt sind. Erfahrungen zeigen, dass eine Chemotherapie in jungen Jahren tatsächlich zur Diskriminierung im Zusatzversicherungsbereich führen kann. Zu überlegen bleibt, ob nicht die Einführung eines Rechts auf Vergessen im Versicherungsbereich sinnvoll wäre.

Zusammenfassend lässt sich der Diskussion entnehmen, dass es nicht den oder die Patientin gibt, sondern dass sehr unterschiedliche Patientenprofile bestehen, die sich durch eine unterschiedliche Nutzung digitaler Medien auszeichnen. Auf diese Diversität gilt es flexibel zu reagieren. Zudem wird die Digitalisierung durch strukturelle Bedingungen geprägt, die sich auf der rechtlichen Ebene aber auch in der zunehmenden Zusammenarbeit von öffentlichem und privatem Sektor zeigen. Diese strukturellen Bedingungen so zu gestalten, dass sie Selbstbestimmung im Gesundheitsbereich ermöglichen, bleibt eine politische Aufgabe.

Eigentümer seiner selbst. Ethische Implikationen von Autonomie im digitalen Zeitalter¹⁸

Samia Hurst

Die ethischen Fragen, die durch eine Technologie beziehungsweise eine technologische Entwicklung aufgeworfen werden, hängen nie allein an der Technologie selbst, ruft *Samia Hurst*, Professorin für Biomedizinische Ethik an der Universität Genf, in Erinnerung. Technologie gelangt immer in einem bestimmten Umfeld zum Einsatz, das sie sich zu eigen macht, sie nutzt und prägt. Es ist dieses Umfeld, so *Hurst*, die Art und Weise, wie es Technologien annimmt und damit umgeht, das letztlich die ethischen Herausforderungen hervorbringt.

Im Kontext der Digitalisierung, so *Hurst*, sind das massgebliche Umfeld die einzelnen Individuen, die zugleich Adressaten und Nutzerinnen der digitalen Tools sind. Die Individuen sind dabei verletzlich, weil im Zuge der Digitalisierung die Quantität und die Qualität der Informationen massiv zunehmen, die über sie – in Form von Daten, Profilen und digitalen Fussabdrücken – zugänglich sind. Diese Informationen, die der Einzelne oft selber verfügbar macht, sind jedoch nicht neutral. Sie formen die Erzählung und das Bild einer Person, das in der Welt kursiert, und gestalten ihre Geschichte – ihre «narrative Identität». Diese narrative Identität ist ein wesentlicher Bestandteil der Person, den es vor unerwünschter Öffentlichkeit und Preisgabe zu schützen gilt; gerade mit Blick auf die Autonomie der Person spielt sie eine wichtige Rolle.

Bewusste und unbewusste Verknüpfungen von Informationen und Daten führen zu neuem «Wissen» über bestimmte Personen. Sie haben grossen Einfluss darauf, wie die Einzelnen ihre narrative Identität ausbilden und welches Bild sie von sich selbst formen und vermitteln können. Damit, so *Hurst*, formen sie auch das Ansehen, das eine Person im öffentlichen Raum geniesst. Beispiele von derartigen Verknüpfungen finden sich, wie *Hurst* aufzeigt, mühelos im unmittelbaren Alltag, und zwar nicht ausschliesslich im virtuellen Raum. In den sogenannten sozialen Medien oder im Bereich personalisierter Werbung im Internet gehört die Verknüpfung von Daten und Informationen einer Person zum Kern der Funktionsweise und des Geschäftsmodells der Plattformen. Deren Dynamik bringt es mit sich, dass es immer anspruchsvoller wird, die Verbreitung von Informationen selbst zu kontrollieren.

18 Vortrag an der Tagung in Französisch unter dem Titel «Être propriétaire de soi. Implications éthiques de l'autonomie dans l'ère du numérique».

Narrative Identität und die «private Ecke»

Zu den Gefährdungen der narrativen Identität gehört für *Hurst*, dass man im Zeitalter der Digitalisierung nicht mehr wissen und nachvollziehen kann, wann und in welchem Ausmass Daten und Informationen über den Einzelnen gesammelt werden. Letztlich wird man in seinem Verhalten oder zumindest bezüglich seiner Präferenzen überwacht. Ähnlich wie in Bentham's «Panoptikum» von 1791, das *Hurst* zur Illustration heranzieht, wird der Einzelne zwar de facto nicht ständig überwacht, doch ist dies potenziell jederzeit möglich. Daran haben nicht zuletzt die Nutzerinnen digitaler Optionen selber massgeblichen Anteil: Haben sich die Menschen, so zitiert *Hurst* einen im Internet zirkulierenden Vergleich, früher davor gefürchtet, dass der Staat überall Mikrofone aufstellt, erkundigen sie sich heute über ein Mikrofon bei ihren digitalen Assistenten, was sie ihren Katzen füttern können und ob ein Omelett auf deren Speisezettel passt. Dieser Aspekt der allgegenwärtigen Möglichkeit zur Überwachung ist banalisiert worden, obwohl es fahrlässig ist, davon auszugehen, dass Überwachung nicht zu fürchten braucht, wer nichts zu verbergen habe.

Bewusste und unbewusste Verknüpfungen von Informationen und Daten führen zu neuem «Wissen» über bestimmte Personen. Sie haben grossen Einfluss darauf, wie die Einzelnen ihre narrative Identität ausbilden und welches Bild sie von sich selbst formen und vermitteln können.

Die potenzielle Überwachung und Nachverfolgbarkeit der Existenz jedes Einzelnen im Zuge der Digitalisierung ist, so *Hurst*, Anlass zur Sorge. Es geht um eine anthropologische Konstante, die in allen Kulturen und Epochen anzutreffen ist: Menschen brauchen Vertraulichkeit, sind angewiesen auf eine «private Ecke», die sich dem Zugriff anderer entzieht. Dies, obschon es ebenso zu den universellen Konstanten gehört, dass Menschen Klatsch und Tratsch verbreiten, vor dem sie sich zugleich fürchten. In anthropologischer Perspektive zeigt sich, dass die Möglichkeit, sein Leben teilweise vor dem Blick der anderen schützen zu können, allen Menschen wichtig ist. Denn der Schutz dieser «privaten Ecken» – die Vertraulichkeit – dient dem Schutz einer Reihe von Gütern, die eng mit der personalen Autonomie verbunden sind.

Vertraulichkeit schützt vor Schäden und Beschämung, die die Verbreitung persönlicher Informationen zufügen kann. Vertraulichkeit schafft auch die Möglichkeit, Individualität auszubilden, gibt es für jedes Individuum doch zahlreiche Dinge, die es nicht tun würde, wenn es immerzu um die wertenden Blicke

der anderen wüsste. Vertraulichkeit gewährt schliesslich die Freiheit, Bindungen einzugehen und Informationen in einem geschützten Rahmen preiszugeben. Müssten Patienten davon ausgehen, dass alles, was sie ihrer Ärztin kundtun, verbreitet wird, würden sie dieser weit weniger anvertrauen – mit negativen Konsequenzen für die Qualität der Behandlung. So weiss man beispielsweise von grossen Mehrbettzimmern in Spitälern, dass Patientinnen dort deutlich mehr für sich behalten, als sie es im geschützteren Rahmen privater Unterbringung tun. Eine gravierende Problematik liegt darin, wie *Hurst* anhand des Beispiels einer Kalorienkontrollsoftware zeigt, dass verbreitete Daten schneller als erwartet das Ansehen schädigen können: Je stärker sich die Überzeugung verbreitet, dass die Gesundheit und das Gesundheitsverhalten gänzlich kontrollierbar sind, desto eher erfolgt eine Verurteilung jener, die erkranken. So erscheint in letzter Konsequenz jedes Verhalten, das als Risikoverhalten taxiert werden kann, als unlauter gegenüber der Solidargemeinschaft, die die Krankenversicherungen trägt. Krankheit droht so immer weniger als Schicksal und immer stärker als Folge eines inadäquaten – eben risikobehafteten – Verhaltens gesehen zu werden.

Eigentümer seiner selbst zu sein bedeutet in der Perspektive der narrativen Identität, die eigene Geschichte so schreiben zu können, wie sie tatsächlich erlebt wird – und nicht so, wie sie missbräuchlich von anderen (mit-)geschrieben wird.

Vertraulichkeit und Vertrauen

Vertraulichkeit ist also unverzichtbar, damit das soziale Fundament der Selbstachtung geschützt bleibt, Informationen nur selbstbestimmt preisgegeben werden können und das Ansehen geschützt werden kann. In diesem Sinn ist Vertraulichkeit eine Voraussetzung, damit Menschen auch im digitalen Zeitalter autonom sein und sich selbst gehören können. Eigentümer seiner selbst zu sein bedeutet in der Perspektive der narrativen Identität, die eigene Geschichte so schreiben zu können, wie sie tatsächlich erlebt wird – und nicht so, wie sie missbräuchlich von anderen (mit-)geschrieben wird. Vertraulichkeit erlaubt, die Kontrolle darüber zu behalten, wie die eigene Geschichte erzählt wird. Dazu ist es unverzichtbar, über die Informationen verfügen zu können, die über den Einzelnen zirkulieren.

Entsprechend drängend ist die Frage, wem die Daten anvertraut werden. Die Frage, wem Vertrauen entgegengebracht wird, ist zentral für den Schutz der nar-

rativen Identität. Vertrauen, so zeigt *Hurst* mit der britischen Philosophin Onora O'Neill¹⁹, ist nie umfassend, sondern stets situativ. Es stellt sich dann ein, wenn gewährleistet ist, dass eine bestimmte Person etwas Bestimmtes auf vertrauenswürdige Weise tut. Diese Konstellation ist im Zeitalter von *Big Data* besonders delikat, denn der Einzelne gibt Unbekannten die Möglichkeit, mit seinen Daten Dinge zu tun, die er (noch) nicht kennen, verstehen und einordnen kann. Diese Unbekannten, die mit den Daten operieren, sind zahlreich, ebenso wie die Verknüpfungen, die sie zwischen den Daten herzustellen vermögen. Für *Hurst* bedarf es auch deshalb einer neuen, umfassenderen Konzeption des Datenschutzes, damit der Schutz der Persönlichkeit – im Sinne des Schutzes der narrativen Identität – auch künftig gewährleistet bleibt.

Diskussion

In der Diskussion wird die Beobachtung geäußert, dass das digitale Zeitalter sich dadurch auszeichnet, dass die Präsenz in sozialen Medien geradezu unverzichtbar wird, um eine narrative Identität ausbilden zu können. Die narrativen Identitäten der jüngeren Generationen werden in Foren gebildet, in denen Daten an unbekannte Dritte weitergegeben werden. *Hurst* verweist darauf, dass es schon immer Wege gegeben hat, wie eine Person alternative, geschönte oder verfremdete Geschichten über sich kreieren kann. Soziale Plattformen ermöglichen dies nun auf einfache Weise. Neu daran ist, dass diese Geschichten unauslöschlich bleiben und Verknüpfungen von Daten es einfacher machen, Verfremdungen aufzudecken. Dabei ist durchaus denkbar, dass die digitale Verfügbarkeit von Informationen über eine Person – etwa einer Person in der Notaufnahme ohne bekannte Krankengeschichte, wie es in der Klinik vorkommt – eine verbesserte medizinische Behandlung ermöglicht. Es bleibt für *Hurst* aber unverzichtbar, dass die Kontrolle der narrativen Identität bei der betroffenen Person bleibt. Dies impliziert freilich, dass Vertraulichkeit nicht gegen den Willen des Patienten geschützt werden muss: Es ist durchaus denkbar, dass eine Patientin in einer digitalen Applikation oder einer elektronischen Akte festhält, was über sie bekannt sein darf für den Fall, dass auf die umfassenden Gesundheitsakten über sie kein Zugriff möglich ist. Auf diese Weise verbleibt die Kontrolle bei der Patientin und das Problem der Vertraulichkeit stellt sich nicht. Üblicherweise ist heute in den Krankengeschichten zu wenig über die narrative Identität des Patienten enthalten.

19 Vgl. O'Neill, O. (2002): A Question of Trust. Reith lectures 2002, www.bbc.co.uk/radio4/reith2002.

Praxisbeispiel: Potenziale und Herausforderungen des elektronischen Patientendossiers für die Arzt-Patienten-Beziehung

Christoph Schickhardt

Welche Möglichkeiten eröffnet die elektronische Patientenakte (EPA) mit Blick auf die Gewährleistung von Autonomie in der Medizin im digitalen Zeitalter? Dieser Frage widmet sich *Christoph Schickhardt*, Philosoph und wissenschaftlicher Mitarbeiter am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg. Relevante Bestimmungsmerkmale von Autonomie sind dabei, dass sie Freiheitsrechte und Selbstbestimmungsrechte umfasst, die auch Ausdruck einer gerechten gesellschaftlichen Ordnung sind. Für *Schickhardt* verkörpert die informationelle Selbstbestimmung einen wesentlichen Teil der relevanten Freiheitsrechte: Informationelle Selbstbestimmung ist als Befugnis des Einzelnen zu verstehen, grundsätzlich selbst über Preisgabe und Verwendung seiner Daten zu bestimmen. Sie beinhaltet das Recht auf Auskunft, das Recht, Sachverhalte zu berichtigen, das Recht auf Herausgabe von Daten, das Recht auf Widerruf einer Nutzungseinwilligung sowie das Recht auf eine Löschung von Daten.

Die EPA stellt eine Sammlung von Daten über den Patienten dar mit dem Vorteil, dass die Daten sektorenübergreifend – also beispielsweise zwischen stationärem und ambulantem Bereich – ausgetauscht werden können. Aus ethischer Sicht, so *Schickhardt*, ist die Frage von Bedeutung, wem diese Akte gehört und wer die Rechte daran trägt. Hierzu gibt es drei Modelle: Im ersten, traditionellen Modell hat der Arzt, jedoch nicht die Patientin Zugriff auf die Akte. Im zweiten Modell hat der Patient zumindest das Recht mitzulesen. Im dritten Modell verwaltet die Patientin die Akte selbst und entscheidet, welche Daten aufgenommen werden, wie sie weitergegeben werden und wer darauf Zugriff hat.

Vor- und Nachteile der EPA

Im Rahmen einer Literaturstudie, auf die *Schickhardt* verweist²⁰, wurden allgemeine Annahmen bezüglich der Vor- und Nachteile von EPA zusammengetragen. Als mögliche Vorteile wurde antizipiert, dass die EPA zu einer besseren medizinischen Aktenlage bezüglich Vollständigkeit und Umfang führt. Bezüglich EPA mit Leserechten wurde überdies der Vorteil erwartet, dass der Patient aufgrund eines besseren Verständnisses der medizinischen Situation eine erhöhte *Compliance* aufweist, Fehleinschätzungen und Fehlinformationen aufgrund der Kontrolle durch die Patientin eher vermieden werden und der Austausch zwischen Patient und Ärztin effizienter und vertrauensvoller wird.

Als Nachteil von EPA wurde auf einer generellen Ebene erwartet, dass sie tendenziell zu einer Vernachlässigung des direkten Kontakts mit dem Patienten führen könnte, weil sich die Ärztin zu stark auf den Bildschirm fokussiert. Spezifisch für EPA mit Leserechten wurde angenommen, dass sie zu einem höheren Druck auf die Patienten führen, die Akte zur Kenntnis zu nehmen, zugleich aber die Gefahr besteht, dass sie aufgrund der verwendeten Fachsprache nur mangelhaft verstanden wird. Auch wurden ein höherer Zeitaufwand und ein veränderter Dokumentationsstil vonseiten der Ärztin postuliert. Darüber hinaus bestanden Bedenken bezüglich des Datenschutzes. Die Auswertung der Studien zeigte für Modell 1 und 2 laut *Schickhardt* jedoch die Tendenz, dass eher die erhofften Vorteile als die befürchteten Nachteile eintraten.

Modellfall Patientenakte mit Verwaltungsrechten der Patientin

Das dritte Modell, die elektronische Patientenakte mit Verwaltungsrechten des Patienten (PEPA), zeichnet sich durch eine starke Betonung der Patientenautonomie aus. Es ist am Patienten, Daten, die im Dossier aufgenommen werden sollen, für dieses freizugeben. Auch zu diesem Modell präsentiert *Schickhardt* Hinweise aus einer explorativen qualitativen Studie²¹, die dessen Vor- und Nachteile untersucht hat. Diese stimmen teilweise mit den Befunden bei der EPA mit ausschliesslichem Leserecht überein: Bei Anwendung dieses Modells

20 Vgl. Winkler, EC./Eckrich, F./Baudendistel, I./Ose, D. (2016): Einfluss einer elektronischen Patientenakte (EPA) auf das Arzt-Patienten-Verhältnis: eine systematische Übersicht der medizinethischen Implikationen. *Ethik Med* 28 (4), 295–310.

21 Vgl. Winkler, EC./Baudendistel, I./Kamradt, M./Brophy, S./Längst, G./Eckrich, F./Heinze, O./Bergh, B./Szecsenyi, J./Ose, D. (2015): The patients' active role in managing a personal electronic health record: A qualitative analysis. *Supportive Care Cancer* 23 (9), 2613–21.

wird das Vertrauen gestärkt und die *Compliance* verbessert. Ebenso verbessern sich Kommunikation und Eigenverantwortung, der Informationsverlust hingegen nimmt ab. Nachteilig ist, dass ein Risiko zur unvermittelten Weitergabe der Befunde besteht und es zu einer Überforderung des Patienten kommen kann. Diesem werden mehr Verantwortlichkeiten aufgebürdet, was in Spannung stehen kann zur Freiwilligkeit der Nutzung der PEPA. Auch besteht ein Risiko, dass Patientengruppen mit weniger IT-Affinität benachteiligt werden. Zudem sind Risiken bezüglich des Datenschutzes einerseits und der Haftung des Arztes andererseits zu nennen.

Vor dem Hintergrund der eruierten Vor- und Nachteile ergeben sich laut *Schickhardt* ethische Anforderungen an die Nutzung der PEPA: Dazu gehören höchste Datensicherheitsanforderungen und die Forderung, dass Befunde von Bedeutung nicht unmoderiert, sondern nur im Rahmen der Vermittlung im Arzt-Patienten-Gespräch offengelegt werden dürfen. Zu nennen ist aber auch der Anspruch, dass die Patientin gemäss ihren tatsächlichen Präferenzen in die Nutzung der PEPA einbezogen sein soll. Es muss, so *Schickhardt*, auch möglich sein, sich der PEPA gegenüber passiv zu verhalten, ohne dass dem Patienten daraus Nachteile entstehen. Dementsprechend ist die Diskriminierung von nicht interessierten oder nicht fähigen Patientinnen zu verhindern.

Praxisbeispiel: What's up? Nebenwirkungen bei Krebspatienten per App erfassen und besser kommunizieren

Andreas Trojan

Das autonomiefördernde Potenzial einer von ihm entwickelten App wird von *Andreas Trojan*, Onkologe am OnkoZentrum Zürich, vorgestellt. Die App «Consilium» erlaubt es Krebspatientinnen, Nebenwirkungen ihrer Behandlung zu erfassen und so besser mit ihrem Arzt zu kommunizieren. Das Ziel besteht darin, Daten kollaborativ zu erfassen und den Prozess zwischen Patient, Ärztin und weiteren Involvierten zu standardisieren – mit positiven Einflüssen auf die Behandlungsqualität und letztlich das Wohlbefinden der Patientin. Durchgesetzt hat sich die Datenerfassung per Smartphone, die der «Consilium»-App zugrunde liegt.

Positive Entwicklung des Wohlbefindens

Die standardisierte Form der Datenerfassung erlaubt es laut *Trojan*, Forschung über die am besten funktionierenden Ansätze zu betreiben. So hat er in einer Studie drei Vorgehensweisen hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Patienten verglichen: Zum Ersten die konventionelle Arzt-Patienten-Interaktion, zum Zweiten die alleinige Nutzung der «Consilium»-App durch die Patienten, sowie zum Dritten die Erfassung per App mit anschliessender Review gemeinsam mit der Ärztin. Dabei zeigte sich, dass sich das Wohlbefinden derjenigen Patientinnen, die zur dritten Gruppe gehörten, im Verlauf einer neun Wochen andauernden Krebsbehandlung stabilisiert oder gar leicht verbessert hatte, während es bei den anderen Patienten im gewohnten Mass kontinuierlich abnahm. Auch liessen sich weitere positive Auswirkungen nachweisen, etwa eine bessere Konzentration der Patienten, die genauere Beurteilung von Nebenwirkungen (die für das bessere Wohlbefinden massgeblich scheinen), eine verbesserte Kommunikation mit dem Arzt, eine erhöhte Motivation, digitale Hilfen in Anspruch zu nehmen, sowie ein verbessertes Vertrauen in die Datensicherheit. «Consilium», so die Schlussfolgerung, erweist sich als effektiv. Eine nächste Phase der Einführung dieser App ist im Gang.

Eine positive Begleiterscheinung der Nutzung von «Consilium» liegt darin, dass das Arzt-Patienten-Gespräch effektiver wird und mehr Zeit bleibt für die Besprechung wichtiger psychosozialer Fragestellungen, die ansonsten wegen der zeitaufwendigeren Aufzeichnung der Daten nicht zur Verfügung steht. Aus diesen Gründen zieht *Trojan* den Schluss, dass die App die Behandlungsqualität und den Outcome positiv unterstützt.

Apps können Autonomie fördern

Perspektiven für die nähere Zukunft sieht *Trojan* darin, dass der bei «Consilium» gewählte Ansatz für die Durchführung von Studien – bei entsprechender Zertifizierung – genutzt werden kann und es erlaubt, einfacher Patienten für klinische Studien zu rekrutieren. Auch kann der Ansatz genutzt werden, um die Entwicklung prädiktiver Algorithmen für Therapieentscheidungen zu unterstützen. Letztlich leistet die Entwicklung einer App wie «Consilium» einen Beitrag zur Bewältigung der aktuellen Herausforderungen im Gesundheitswesen, indem sie Technologien und Geräte gewinnbringend nutzt und aufzeigt, welches Potenzial sie aufweisen, aber auch welche Grenzen je nach Einsatzgebiet gesetzt sind. Um die Vorteile zu erreichen, so schliesst *Trojan*, muss die Verlässlichkeit der technischen Lösung gewährleistet sein und das Vertrauen der Nutzenden gewonnen werden. Gelingt dies, so ist *Trojan* überzeugt, können Apps wie «Consilium» einen Beitrag dazu leisten, die Patientenautonomie im digitalen Zeitalter zu gewährleisten bzw. zu verbessern.

Diskussion

In der Diskussion führen *Andreas Trojan* und *Christoph Schickhardt* aus, dass sich die Onkologie möglicherweise besonders gut eignet für den Einsatz und das Erproben digitaler Unterstützung in der Medizin, weil sie stark wächst und weil Krebspatientinnen überdurchschnittlich forschungsfreudig sind. Sie setzen oft besondere Hoffnung auf Anwendungsgebiete wie die genetisierte Medizin und Big Data, was eine grössere Offenheit für den Einsatz neuer Methoden erklären könnte. Allerdings, so hält *Schickhardt* fest, können App-basierte Ansätze oder eine PEPA gerade in der Onkologie Patientinnen auch überfordern, sind diese doch oft schwer krank und älter als in anderen Bereichen. Weitere sinnvolle Anwendungsgebiete dieser technischen Mittel sind für Schickhardt

zum Beispiel chronische Erkrankungen, unter denen die Patientinnen nicht aussergewöhnlich stark leiden, die sie aber über lange Zeit managen müssen und zu denen sie eine besonders hohe Expertise erwerben.

Trojan erläutert auf Nachfrage das gewählte Vorgehen bezüglich des Datenschutzes: Die Hoheit über die Daten liegt hier vollumfänglich beim Patienten. Er bestimmt, welche Daten zu welchem Zeitpunkt für das Zentrum freigegeben werden. Dies reicht aus, damit Forschungsprojekte mit der vorgestellten App in der Risikokategorie A abgewickelt werden können. Die in den Referaten genannte Feststellung, dass technische Hilfsmittel wie EPA und Apps die *Compliance* der Patientinnen zu erhöhen vermögen, führt zur Frage, inwiefern dies zu einem erhöhten Druck zur Nutzung solcher Hilfsmittel führt. Sollte zur Autonomie in der Medizin nicht auch die Freiheit zur *Non-Compliance* gehören? Laut *Schickhardt* muss die Freiheit gewahrt bleiben, eine Behandlung abzulehnen. Wird jedoch in die Therapie eingewilligt und werden kostenintensive Therapien verabreicht, so darf von den Patienten erwartet werden, dass ihre Bereitschaft zur Mitarbeit hoch sei. *Trojan* ergänzt, dass er in rund zehn Prozent der Fälle einen *Drop-out* aus der Nutzung von «Consilium» hinnehmen muss. Der Grund liegt oft darin, dass die Betroffenen nicht dauernd über ihre Krankheit nachdenken und daran erinnert werden möchten. Dieses Recht muss und kann gewahrt bleiben, ohne dass zugleich ein Recht auf *Non-Compliance* nach der Einwilligung in eine Therapie postuliert werden muss.

Abschliessende Podiumsdiskussion: Gemeinsam entscheiden in der digitalisierten Medizin

Besser informiert, kooperativer, autonom und als echtes Gegenüber auftretend: Es scheint, dass der Patient, wie ihn die digitalisierte Medizin zu unterstützen, ja zu befähigen gedenkt, die besten Voraussetzungen mitbringt, um dem Ideal einer partizipativen Entscheidungsfindung, dem *Shared Decision Making*, zum Durchbruch zu verhelfen. Doch lässt sich dieser Anspruch einlösen? Welche digitalen Hilfsmittel und Optionen müssen eingesetzt werden, damit sich die Arzt-Patienten-Beziehung zu einer echten partizipativen Entscheidungsfindung entwickeln kann? Und welche Rolle wird der Ärztin zugeschrieben, wenn die Informationsvermittlung und Datenerhebung zunehmend Web- und App-basiert funktioniert? Diesen Fragen geht die abschliessende Podiumsdiskussion nach.

Melanie Stump, Initiantin der App «Karegenda», die akut oder chronisch Kranken Unterstützung bei der Organisation und Abwicklung der informellen Pflege bietet, zeigt sich vom Nutzen ihres Angebots für den Patienten überzeugt. Heute müssen Betroffene zahlreiche Telefonate mit vielen entmutigenden Absagen führen, um Unterstützung für die Bewältigung alltäglicher Aufgabenstellungen zu bekommen. «Karegenda» erspart dem Patienten die frustrierende Erfahrung von Absagen, weil lediglich diejenigen Rückmeldungen zu ihm gelangen, bei denen eine Person für eine konkrete Unterstützung zusagt. Nebst den Vereinfachungen bei der Organisation des Alltags, die sie ermöglicht, liegt für *Stump* in dieser entlastenden Funktion der App einer ihrer wesentlichen Vorzüge.

Zum Nutzen des Patienten

An der Entwicklung von Gesundheitsapps beteiligt ist auch der Hausarzt *Pius Bürki*, der im Vorstand von Haus- und Kinderärzte Schweiz das Ressort «Informatics and eHealth» betreut. Er sieht deren Nutzen in erster Linie auf Seiten der Patienten. Die ihm bekannten Apps, die bereits verfügbar bzw. in der Phase der Erprobung sind, sind als Hilfe für den Patienten konzipiert, um seine Krankheit zwischen den Arztbesuchen bestmöglich selbst zu behandeln. Mit diesen Apps erhält die Patientin einen digitalen Coach, der ihre Fragen beantwortet oder sie an die Therapie erinnert. Oft entwickelt sich ein geradezu familiäres Verhältnis zu diesem Coach. Die Rolle der Ärztin besteht dann darin, beim jeweils nächsten Termin die Nutzung zu kontrollieren und Fragen oder Probleme anzusprechen. Erfahrungsgemäss muss in weniger als einem Prozent der Fälle eine Fachperson

(in der Regel die Pflegefachkraft, die als Coach fungiert) in die von der App generierten Abläufe eingreifen. Alle anderen Probleme werden über eine künstliche Intelligenz zuverlässig gelöst. Für *Bürki* liegt die grosse Chance darin, dass die Patientin künftig nicht nur alle sechs bis acht Wochen den behandelnden Arzt trifft, sondern auch dazwischen medizinisch gecoacht wird.

Aus Sicht von *Michael Burtcher*, der als Oberassistent am Institut für Sozial- und Wirtschaftspsychologie der Universität Zürich zu Kommunikation und Zusammenarbeit in der Medizin forscht, bringen Hilfsmittel wie die beschriebenen Apps einen Prozess der Demokratisierung des Arzt-Patienten-Verhältnisses in Gang. Das oft bestehende grosse Informationsgefälle zwischen Ärztin und Patient kann durch Apps oder die elektronische Patientenakte verringert werden. Allerdings steht auch die Frage im Raum, ob alle Patientinnen über die Kompetenz und das nötige Vorwissen verfügen, um diese Informationen zu interpretieren und zu nutzen. Studien legen nahe, dass es besonders Menschen ohne medizinische Vorbildung oft schwerfällt, Informationen adäquat einzuordnen. Aus Sicht von *Burtcher* bieten die angesprochenen Hilfsmittel zwar positive Möglichkeiten, dürfen aber nicht als Allheilmittel missverstanden werden.

Schickhardt verweist darauf, wie wichtig es für die Autonomie und das *Shared Decision Making* ist, dass der Patient je nach Modell seine Rolle unterschiedlich stark wahrnehmen kann. Nach seiner Einschätzung liegt das Modell des *Shared Decision Making* in der Mitte zwischen einer alleinigen Betonung der Autonomie der Patientin und einer passiven Rolle der Patientin mit einer ausgeprägten Fürsorge. Diese unterschiedlichen Rollenvorstellungen in der Arzt-Patienten-Beziehung lässt es zu, die Patientenautonomie unabhängig von der vom Patienten gewählten eher passiven oder eher aktiven Rolle zu respektieren. Wie sich die Patientin positioniert, ist geprägt von ihrer jeweiligen Situation. Deshalb besteht für *Schickhardt* eine ethische Anforderung an den Einsatz der elektronischen Patientenakte, dass der Grad der Involviertheit vom Patienten selbst bestimmt werden kann.

Die Freiheit der Patientin bleibt gewahrt, weil der Arzt zwar die Nutzung der App, nicht aber die Korrektheit der Eingaben kontrollieren kann.

Der Einfluss auf die Interaktion zwischen Arzt und Patientin

Die Aussage, dass nicht alle Patienten selber entscheiden wollen, sondern diese Kompetenz zuweilen auch an die Ärztin delegieren möchten, hält Bürki für ebenso wichtig wie richtig. Diese Patienten sollen nicht auf die Nutzung einer App angesprochen werden. Digitale Tools sollen Patientinnen angeboten werden, die motiviert und zur Nutzung solcher Hilfsmittel in der Lage sind – jedenfalls unter der Bedingung, dass die Applikation technisch funktioniert. Zudem ist es für *Bürki* unerlässlich, dass der Arzt in kurzen Abständen darüber informiert wird, wie sich die Nutzung durch die Patientin entwickelt, sodass Fragen und Probleme besprochen werden können. Nach *Bürkis* Erfahrungen kann sich dank digitaler Hilfsmittel – beispielsweise im Bereich von Adipositas und entsprechenden Apps, die die Bewegungsfreudigkeit oder die Kalorienzufuhr dokumentieren – durchaus eine verbesserte Adhärenz ergeben, weil die Aktivitäten aufgezeichnet werden. Der Ansatz führt zwar zu erhöhtem Druck auf den Patienten, doch dies braucht es bei gewissen Therapien. Die Freiheit der Patientin bleibt dabei nach *Bürkis* Einschätzung gewahrt, nicht zuletzt auch deshalb, weil er als Arzt zwar die Nutzung der App, nicht aber die Korrektheit der Eingaben kontrollieren kann.

Für *Stump* liegt die wichtigste Veränderung durch Apps wie «Karegenda» in der Interaktion zwischen Patientin und Behandelnden darin, dass bestimmte Hilfestellungen nicht mehr von einer Gesundheitsfachperson kommen müssen, sondern direkt zwischen Betroffenen und Angehörigen organisiert werden können. So entlastet die App sowohl die Betroffenen wie auch die Institutionen, die sich auf andere Aufgaben konzentrieren können. Im Bereich der informellen Pflege gibt es viele Aufgaben, für deren Durchführung es keiner spezifischen Ausbildung bedarf. Es gilt aber, die Übernahme solcher Aufgaben effizient zu koordinieren. Bei «Karegenda» zeigt sich laut *Stump*, dass es nicht einfach ist, die Datenschutzbestimmungen zu erfüllen. Auch die Entwicklung einer einfachen Applikation ist sehr kostenintensiv, weil sie zwecks Einhaltung der rechtlichen Bestimmungen zu einem wesentlichen Teil in der Schweiz erfolgen muss. Deshalb sind die Hürden für eine kleine Initiative wie «Karegenda» hoch, die Schritte zu einer grossflächigen Einführung sorgfältig zu planen. Forschung und Entwicklung sind für Hochschulen oder grosse Unternehmen wesentlich einfacher zu organisieren und zu finanzieren als für kleine Unternehmen oder private Initiativen. Diese Erfahrung macht auch *Bürki*. Aus diesem Grund sollten Fachgesellschaften die Entwicklung digitaler Tools in Kooperationen mit Hochschulpartnern vorantreiben.

Wenn «Dr. Google» dazwischensteht

Die Ärztin hat die Aufgabe, Patienten bei der Interpretation der vielen Informationen zu unterstützen, betont *Burtscher*. Das ist keine grundsätzlich neue Aufgabe, denn de facto liegen dank der digitalen Applikationen qualitativ gesehen keine neuen Informationen vor. In quantitativer Hinsicht ist ein neues Verständnis gefordert, da es zunehmend darum geht, die verwertbaren von den nicht verwertbaren Informationen zu trennen. Auch gilt es zu differenzieren zwischen Informationen, die von Patientinnen kommen, und Diagnosen – etwa in Patientenakten. Letztere können dank der digitalen Zugänglichkeit von den Patienten öfter als bisher konsultiert und allenfalls auch ergänzt oder verändert werden.

Für die partizipative Entscheidungsfindung stellt der Beizug von diagnoseähnlichen Informationen aus dem Internet durch die Patienten eine Herausforderung für die Ärztin dar. Denn «Dr. Google», so *Bürki*, führe nicht nur zu Ängsten, sondern auch zu Erwartungshaltungen bezüglich der Therapieoptionen, die sie zu korrigieren und oft auch zu enttäuschen hat. Es braucht in solchen Situationen eine neue Form von Überzeugungsarbeit, um beispielsweise darzulegen, weshalb ein MRI entgegen den im Internet gefundenen Aussagen nicht indiziert ist. Nicht in allen Fällen gelingt das, sodass es auch Situationen gibt, in denen entsprechend dem Wunsch der Patientin, aber entgegen der Überzeugung des Arztes ein MRI oder eine andere Untersuchung angeordnet wird.

*Wissen fördert die Autonomie nicht unter allen Umständen:
Wissen hat auch mit Verstehen zu tun und damit, Verantwortung
für sich und andere übernehmen zu können.*

Im Dienst der Autonomie

Der Patient sollte die Möglichkeit haben zu entscheiden, ob und wie viel er wissen will: Dies betont *Schickhardt* hinsichtlich der Frage, wie die digitalen Hilfsmittel konzipiert werden müssen, damit sie der Patientenautonomie und zugleich der partizipativen Entscheidungsfindung dienen. Selbstverständlich bleibt das Recht auf Nichtwissen der Patientin zu wahren. Wenn bestimmtes Sachwissen vorliegt, kann es zwar sein, dass eine Patientin ihr Leben aufgrund deren Kenntnis besser gestalten kann, doch bleibt zu beachten, dass dies nicht immer der Fall ist. Wissen fördert die Autonomie nicht unter allen Umständen: Wissen hat auch mit Verstehen zu tun und damit, Verantwortung für sich

und andere übernehmen zu können. Wer beispielsweise von bestimmten genetischen Veranlagungen weiss, muss sich zur Frage verhalten, wen er darüber informieren muss. Den Patienten in solchen Fragen zu begleiten, ist eine neue Anforderung an Ärztinnen. Zu viel Wissen kann, wie *Bürki* unterstreicht, für die Patientin eine Belastung sein. Deshalb muss immer rechtzeitig kommuniziert werden, was die Folge einer bestimmten Untersuchung sein kann. Bei einem Schädel-MRI gibt es beispielsweise, wie *Bürki* hervorhebt, in 20 Prozent der Fälle einen Zufallsbefund, der nicht der Norm entspricht. Dies zieht eine Kontrolluntersuchung und nicht selten eine Art Spirale nach sich, in der in regelmässigen Abständen das Gleiche kontrolliert wird. Bei Patienten löst das oft Angst aus, weshalb man manchmal gut daran tut, in der gemeinsamen Entscheidungsfindung dafür zu optieren, *keine* solche Untersuchung vorzunehmen.

Für *Burtscher* muss der Arzt in der Entscheidungsfindung über die Nutzung digitaler Hilfsmittel nicht eine direktivere Rolle einnehmen. Es gilt in seinen Augen aber zu beachten, dass das willkommene *Empowerment* der Patientin auch zu einem gewissen *Disempowerment* der anderen Partei beiträgt. Dies zeigt sich darin, dass von Ärzteseite ein gewisser Zusatzaufwand an Überzeugungsarbeit beschrieben wird, die in der Entscheidungsfindung zu leisten ist. Daran kann positiv sein, dass mehrere Optionen erörtert werden müssen. Sicher führt es nicht zu einer direktiveren, aber zu einer stärker auf das Erklären ausgerichteten Rolle des Arztes in der gemeinsamen Entscheidungsfindung. Dies bringt Zusatzaufwand mit sich, kann aber zu einer erhöhten *Compliance* beitragen, weil die Patientin sich ernst genommen fühlt und umfassend informiert wird.

Verfügbarkeit von Daten als Vorteil für Patienten

Digitalisierung führt nicht nur zu einer Vervielfältigung von Optionen und somit zu mehr Vielfalt, sondern auch zu einer erhöhten Normierung und Standardisierung – auf der Ebene der Daten und womöglich auch der Krankengeschichten –, so wurde auf dem Podium weiter diskutiert. Nach Meinung von *Schickhardt* bleibt gleichwohl Spielraum für die individualistische Kategorie des «Leidens», die im Narrativ des Einzelnen ausgedrückt ist. Zu behaupten, der Mensch werde auf seine Daten reduziert, ist zu plakativ. Für keine Therapie ist es schädlich, wenn gute Daten vorliegen. Sicherlich ist darauf zu achten, dass der Mensch auch in einer datenbasierten Medizin als Mensch behandelt wird und es um das Wohlbefinden der ganzen Person geht, nicht bloss um die Verbesserung oder Aufrechterhaltung quantifizierbarer Merkmale. Doch sollte nicht ausser Acht gelassen werden, dass die Daten von grossem Wert sind für die Forschung und

eine verbesserte Versorgung, die dem Wohl des aktuellen Patienten oder zukünftiger Patienten zugutekommen. Beispielsweise ist die globale Vernetzung bei seltenen Erkrankungen in der Genetik von grossem Wert, weil Erfahrungen auf eine Weise ausgetauscht werden können, wie es zuvor unmöglich gewesen ist.

Stump ergänzt, dass eine umfassende, einsehbare Datenmenge auch für die einzelne Person wertvoll sein kann. Denn sie reduziert das Gefälle in der Arzt-Patienten-Beziehung, was der partizipativen Entscheidungsfindung zugutekommt. Patientin und Patient sein will gelernt sein! Jeder Arzt benötigt andere Informationen, und angesichts dessen ist es für die Patientin von Vorteil, wenn sie selber über die Daten verfügt, die einen längeren Zeitraum abdecken. Künftig ist es nicht mehr nötig, in allen Fällen die ganze Krankengeschichte neu aufzurollen. Auch *Burtscher* sieht hier ein wichtiges Potenzial digitaler Hilfsmittel: Die Kommunikation und Dokumentation in den Organisationen lässt sich optimieren, was der Entscheidungsfindung und idealerweise auch der Behandlung zugutekommt. Dass sich die Behandlung automatisch verbessert, ist laut *Bürki* eine überzogene Erwartung. Denn dies hängt wesentlich davon ab, ob eine Therapiemöglichkeit existiert. Bei seltenen Krankheiten bringt die Diagnose allein, auch wenn man sich vernetzen kann, oft wenig, solange es keine Therapie gibt.

In der Diskussion mit dem Publikum wird darauf hingewiesen, dass eine vermehrte Beachtung des Konzepts der relationalen Autonomie auch eine direktere Verbindung von Autonomie und Behandlungsqualität ermögliche. *Empowerment* und *Disempowerment* müssen nicht zwingend zwei Seiten einer Medaille sein, wenn statt des atomistischen Autonomieverständnisses stärker ein relationales Verständnis zugrunde gelegt wird. Wichtig ist aber, so wurde betont, dass Ärztin und Patient gut und offen zusammenarbeiten, damit der Austausch möglich ist und eine Stärkung der partizipativen Entscheidungsfindung gelingen kann. Die Digitalisierung in der Medizin bedingt einen Kulturwandel im Gesundheitswesen, der sich nicht von heute auf morgen realisieren lässt.

Fazit

Ambivalente Digitalisierung

Stärkt oder gefährdet die Digitalisierung die Selbstbestimmung in der Autonomie? Die Beiträge an der Tagung machen deutlich, dass die Digitalisierung auch in der Medizin mit der tiefgreifenden Ambivalenz einhergeht, die sie in allen Bereichen auszeichnet und die es verunmöglicht, die Frage eindeutig zu beantworten. Wie aus allen Referaten und den Podiumsdiskussionen hervorgeht, lässt sich nicht bestreiten, dass sich die Nutzung digitaler Hilfsmittel, aber auch die generelle Datafizierung und Genetisierung der Medizin – welche ohne Digitalisierung undenkbar wäre – positiv auf die Autonomie der Patientinnen und Patienten auswirken können. So zeigen die Praxisbeispiele, dass die Begleitung des Therapiealltags mittels Apps erhebliche Erleichterungen für die Patientinnen bringen kann und ihre Position in der Beziehung zu den Ärztinnen stärkt. Förderlich für die Autonomie des Patienten sind auch die verbesserte Kommunikation mit den Behandelnden und deren erleichterte Erreichbarkeit sowie die vereinfachte Zugänglichkeit von relevanten Informationen für alle Beteiligten.

Allerdings weisen alle Beiträge auch nachdrücklich auf die Aspekte hin, die zu beachten sind, wenn das Potenzial der Digitalisierung tatsächlich genutzt werden soll. Es ist unbestritten, dass die Autonomie im Kontext der Digitalisierung aufgrund der Allgegenwärtigkeit und Verfügbarkeit gesundheitsrelevanter Informationen auch gefährdet wird.

So gross die Probleme und Herausforderungen sind, so offensichtlich sind auch die Chancen und Potenziale, welche mit der Digitalisierung in der Medizin für den selbstbestimmten Patienten verbunden sind. Sie reichen von der Kommunikation zwischen Arzt und Patientin über die verbesserte Diagnostik innerhalb einer datengestützten Medizin bis zur vermehrten Vernetzung untereinander sowie mit bestimmten Zielgruppen, die für das Wohlergehen der Patientin relevant sind.

Drei Herausforderungen im Vordergrund

Um die Potenziale zu nutzen und Risiken zu vermeiden, so betonen mehrere Referentinnen, gilt es, der Digitalisierung in der Medizin auch auf der strukturellen Ebene der Gesundheitsversorgung Rechnung zu tragen. Gerade in der Medizin zeigt sich, dass Digitalisierung nicht damit zu verwechseln ist, dass analoge Praktiken und Funktionsweisen lediglich in die Welt der Computer übertragen werden. Die Digitalisierung bringt grundlegend neue Strukturen und Organisationsweisen hervor, hat diese aber zugleich auch zur Voraussetzung. Für die Medizin und das Gesundheitswesen bedeutet dies, dass sich spürbare Veränderungen in der Gesundheitsversorgung sowohl auf der Handlungsebene als auch auf der Beziehungsebene zwischen Patienten und Ärzten ergeben. Auf der Handlungsebene etwa dadurch, dass Ärztinnen künftig auch *andere*, beispielsweise stärker im Coachingbereich liegende Aufgaben ausführen werden, während die Patienten *mehr* Aufgaben selbst übernehmen werden – schon aufgrund der Anreize, die mittels Nutzung digitaler Optionen für ein vermehrtes selbstgesteuertes Monitoring des individuellen Gesundheitsverhaltens gesetzt werden. Auf der Beziehungsebene verschieben sich die Gewichte: einerseits aufgrund der Aussicht auf bessere Information der Patientin, was zu einer Verringerung des heute ausgeprägten Informations- und Kompetenzgefälles zwischen Arzt und Patientin führen wird; andererseits aufgrund der veränderten Aufmerksamkeitsmuster, die zu erwarten sind, wenn sich die Therapiebegleitung stärker auf den Computer verlagert und die relevanten Informationen eher am Bildschirm als im Gespräch mit dem Gegenüber zu gewinnen sind. Die Umwälzungen auf der Handlungs- wie auf der Beziehungsebene sind von Relevanz für die Patientenautonomie. Drei Herausforderungen sind speziell in den Blick zu nehmen:

1. Datenhoheit und Datenschutz

Die *Datenhoheit* muss sorgsam geklärt und der *Datenschutz* den neuen Anforderungen angepasst werden. Bezüglich des Datenschutzes sind es vor allem die ubiquitäre Verfügbarkeit und das stete Sammeln von Daten über die einzelne Person, die es zur Wahrung bzw. Stärkung der Autonomie in der Medizin zu regeln gilt. Der Grat zwischen einer Erhebung von Daten, die der Kontrolle und der Begleitung therapeutischer Massnahmen dient, und der auch kommerziell nutzbaren Überwachung des gesundheitsrelevanten Verhaltens einer Person ist schmal, zumal nicht immer klar ist, welche Schlüsse die heute gesammelten Daten in Zukunft zulassen werden. Deshalb verlangt auch die Berücksichtigung der Datenhoheit mit Blick auf die Autonomie des Patienten grosse Aufmerksam-

keit. Wie an der Tagung betont wird, gehört es zu den Eigenschaften von Big Data in der Medizin, dass sich die kategoriale Unterscheidung zwischen Gesundheitsdaten und nicht gesundheitsrelevanten Daten weitgehend auflöst. Künftig machen es Analysemethoden und die Verknüpfbarkeit von unterschiedlichen Daten über die einzelne Person möglich, potenziell alle Daten für Aussagen über Gesundheit und Krankheit einer Person zu nutzen. So verwischt sich die Grenze von gesund und krank, was weitreichende Implikationen für die Selbstbestimmung und das Gesundheitssystem als Ganzes mit sich bringen wird. Es ist daher unabdingbar, den Verwendungszweck von Daten zu klären, bevor diese gesammelt und analysiert werden, um die Selbstbestimmungsrechte auch an vermeintlich nicht gesundheitsrelevanten Daten zu stärken. Dafür, so ein Fazit der Tagung, bedarf es zielführender Reformen des Datenschutzes.

2. Privatheit, Vertraulichkeit und Identität

Privatheit und Vertraulichkeit müssen gewahrt werden, damit die Digitalisierung in der Medizin die Autonomie nicht untergräbt. Nur wo ein nicht überwachter Raum des Privaten besteht, können sich Werte, Präferenzen und Haltungen herausbilden, auf denen autonome Entscheidungen gründen und an denen sich entsprechende Entscheidungen messen lassen können. Nur da, wo jemand darauf zählen kann, dass Informationen über und von ihm vertraulich gehandhabt werden, kann Vertrauen entstehen, ohne das keine Beziehung bestehen kann. Privatheit und Vertraulichkeit, wie sie im Zeitalter allgegenwärtiger Vernetzung nicht mehr selbstverständlich sind, sind in dieser Perspektive nicht allein wichtige Grundlagen für autonomes Handeln und Entscheiden, sondern auch massgeblich für eine gute Behandlungsqualität in der Medizin. Nur wenn darauf gebaut werden kann, dass Informationen und Daten vertraulich bleiben, werden sie auch im nötigen Mass anvertraut. Damit dies gelingt, bedarf es einer sozialverträglichen Gestaltung der Digitalisierung in der Medizin, bei der Werten wie Privatheit und Selbstbestimmung eine zentrale Rolle zukommt.

3. Qualität der Information

Nur wenn sie ein *Empowerment* der Patientin bewirkt, trägt die Digitalisierung in der Medizin zu einer Stärkung der Autonomie bei. Wichtige Ressource ist dabei die Information, welche dank digitaler Hilfsmittel in höherer Quantität verfügbar ist und in die gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Patient und Arzt mit einfließen kann. In der Sicherstellung der Qualität der Informationen

liegt eine zentrale Herausforderung. Nur dann, wenn Informationen zutreffend und weiterführend sind, kann auch ein Nutzen für eine partnerschaftliche Entscheidungsfindung zwischen Patient und Ärztin daraus gezogen werden. Information, gerade zu gesundheitlichen Fragen, scheint im digitalen Zeitalter nahezu unbegrenzt verfügbar. Wahrheitsgetreue und umfassende Informationen sind für Entscheidungen gemäss dem Prinzip des *informed consent* und für jede therapeutische Begleitung mit digitalen Hilfsmitteln unerlässlich. Sie zu ermitteln bleibt aber keine Selbstverständlichkeit. Sie zu eruieren und zu transportieren wird im Kontext der Digitalisierung zu einer wichtigen Aufgabe. Einschlägig sind hierbei etwa die Erfahrungen von Selbsthilfegruppen bei der Nutzung digitaler Plattformen und Foren in sozialen Medien: Ohne engmaschige Moderation vermögen solche Modelle nicht den erhofften Zugewinn an Behandlungsqualität und eigenständiger, selbstbestimmter Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung zu bewirken. Dies auch deshalb, weil die Qualität der vermittelten Informationen nicht in jedem Fall gewährleistet werden kann.

Die Chancen nutzen

So gross die Probleme und Herausforderungen sind, so offensichtlich sind auch die Chancen und Potenziale, welche mit der Digitalisierung in der Medizin für den selbstbestimmten Patienten verbunden sind. Sie reichen von der Kommunikation zwischen Arzt und Patientin über die verbesserte Diagnostik innerhalb einer datengestützten Medizin bis zur vermehrten Vernetzung untereinander sowie mit bestimmten Zielgruppen, die für das Wohlergehen der Patientin relevant sind. Dass es der geeigneten Rahmenbedingungen und der Einleitung einer Reihe von Massnahmen bedarf, um diese Chancen und Potenziale zu nutzen, ist an der Tagung unbestritten. Mit Blick auf die Autonomie in der Medizin gilt es dabei, die Vielfalt möglicher Patientenprofile nicht ausser Acht zu lassen; dies betrifft insbesondere den unterschiedlichen Umgang mit und die Nutzung von digitalen Medien. Nur wenn dieser Vielfalt Rechnung getragen wird und gewährleistet ist, dass keine Diskriminierung aufgrund der jeweiligen Nutzung digitaler Hilfsmittel droht, bleibt die Selbstbestimmung der Patientinnen und Patienten gewahrt. Die Rahmenbedingungen und strukturellen Gegebenheiten so zu gestalten, dass sie im Zeitalter der Digitalisierung Selbstbestimmung im Gesundheitsbereich ermöglichen, ist letztlich eine politische Aufgabe, welche die gesamte Gesellschaft in die Pflicht nimmt.

Verzeichnis der Referentinnen und Referenten

Dr. iur. Bruno Baeriswyl

Datenschutzbeauftragter des Kantons Zürich

Susanne Brauer, PhD

Vizepräsidentin der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW

Prof. Dr. iur. Andrea Büchler

Professorin für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Universität Zürich, Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK)

Dr. med. Pius Bürki

Vorstand Haus- und Kinderärzte Schweiz, Ressort Informatics & eHealth

Dr. sc. ETH, Dipl.-Psych. Michael Burtscher

Psychologisches Institut, Universität Zürich

PD Dr. sc. ETH Markus Christen

Forschungsgruppenleiter Institut für biomedizinische Ethik und Medizingeschichte; Geschäftsführer Digital Society Initiative, Universität Zürich

Dr. PH Jörg Haslbeck, MScN

Abteilungsleiter Nachsorge, Krebsliga Schweiz, Bern; Post-doctoral Fellow, Institut für Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Universität Basel

Prof. Dr. med. Samia Hurst

Institute for Ethics, History, and the Humanities, Universität Genf

Dr. med. Jean Gabriel Jeannot

médecin de famille, Neuchâtel, et médecin agréé projets santé digitale, Policlinique médicale universitaire, Lausanne

Prof. Dr. phil. Barbara Prainsack

Professorin für Vergleichende Politikfeldanalyse, Institut für Politikwissenschaft, Universität Wien

Dr. phil. Christoph Schickhardt

Nationales Centrum für Tumorerkrankungen, Universitätsklinik Heidelberg

Dr. med. Guido Schüpfer, MBA HSG, PhD

Co-Chefarzt Anästhesie; Stabschef Medizin, Luzerner Kantonsspital

Prof. Dr. med. Jürg Steiger

Chefarzt Nephrologie und Transplantationsimmunologie, Universitätsspital Basel, Präsident der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der SAMW

Dr. theol. Jean-Daniel Strub

Brauer & Strub – Medizin, Ethik, Politik

Mélanie Stump

Initiantin der App Karegenda, Zürich

Dr. med. Daniel Tapernoux

Berater SPO Patientenschutz, Facharzt für Innere Medizin, St. Gallen

Prof. Dr. med. Andreas Trojan

OnkoZentrum Zürich

Hansueli Trüeb

Betreiber des Forums diabetesclub.ch, Pfäffikon ZH

